



**NM**

*“O mundo, dizias tu,  
não é só dos pássaros  
e do vento, o mundo  
é também nosso. Foi  
por isso, poeta,  
que encheste  
uma gaveta  
de nuvens com a memória  
das palavras e acendeste  
no chão  
dos dias  
comuns  
algumas estrelas  
com tua mão”*

Albano Martins in *Castália e Outros Poemas*, 2001.



## AGRADECIMENTOS

*Cada um que passa em nossa vida,  
passa sozinho, mas não vai só  
nem nos deixa sós.*

*Leva um pouco de nós mesmos,  
deixa um pouco de si mesmo*

Saint-Exupéry citado por Menezes, 2015.

O percurso que culminou no desenho e desenvolvimento deste projeto nunca teria sido possível sem o apoio, compreensão e dedicação das pessoas mais importantes da minha vida: a minha família, os meus amigos, as pessoas com quem trabalho diariamente e os professores e colegas de mestrado, com quem partilhei esta aventura.

A ti Marco, um agradecimento muito especial e um pedido de desculpas sentido por todos os momentos em que não te pude acompanhar ou dar a atenção que mereces, porque estava muito ocupada em projeto ou a escrever este relatório.

Aos meus pais, à minha avó Zé e à minha querida maninha, por simplesmente existirem e apoiarem todos os meus sonhos. Por me amarem incondicionalmente e me terem educado para ser a pessoa que sou hoje. Por suportarem os silêncios e as ausências, tornando os meus projetos seus e felicitando-me a cada vitória conseguida.

A todas as pessoas que fazem hemodiálise na Caledial e suas famílias por terem participado e (co)construído este projeto. Sem vocês nunca teria sido possível! A ti, Marisol, não poderia deixar de mostrar a minha gratidão e admiração, pela tua força, coragem, capacidade de resiliência e solidariedade. Obrigada pelos momentos ricos de partilha e reflexão.

Aos meus amigos e colegas de trabalho, a fantástica equipa multidisciplinar da Caledial. Muito obrigada pela partilha, pelas fantásticas reflexões, pelas questões colocadas, pela participação, apoio e envolvimento. Nunca vou esquecer! Um agradecimento muito especial ao doutor Serafim Guimarães, à doutora Clarinha, ao doutor Carlos, à doutora Rita, à Cláudia, à enfermeira Catarina e ao enfermeiro Anselmo Madureira, sem os quais o desenvolvimento do projeto na clínica não teria sido sequer possível.

A todas as pessoas com Doença Renal Crónica e suas famílias, com as quais tive o privilégio de me cruzar durante estes doze anos de profissão, porque me fizeram crescer imenso enquanto enfermeira e pessoa!

Às minhas colegas de especialização, pela competição saudável. Pelas discussões profícuas, partilha de experiências e diversidade de visões. À Beatriz Lopes, por teres participado no meu projeto e estares sempre presente nos momentos mais difíceis do percurso.

Aos professores da Escola Superior de Educação do Porto que, durante os dois últimos anos, instigaram a minha curiosidade e me obrigaram a sair da minha zona de conforto e a ter a coragem de mudar e incitar a mudança.

Um agradecimento especial à Professora Doutora Ivaneide Mendes, por toda a ajuda que me deu no desenvolvimento deste projeto. Admiro-a muito pela sua disponibilidade e amor pela educação.

À minha orientadora, a Professora Doutora Deolinda Araújo, sem a qual este processo nunca teria sido concluído. Muito obrigada pelas devoluções, pelo questionamento constante, pela amizade e paciência ao longo deste árduo percurso. Em muitos momentos foi a minha tábua de salvação, fazendo jus às palavras de Paulo Freire quando afirma que “ensinar não é transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para a sua própria produção ou a sua construção” (Freire, 2002, p. 21).

Ao Professor Doutor Hugo Monteiro, por ter aceitado a coorientação deste trabalho e permitir que esta utopia se tornasse realidade.

Espero não ter esquecido ninguém!

## DEDICATÓRIA

*Para mim, tu passarás a ser único no mundo*

Saint-Exupéry, 2015, p. 81.

Este projeto é dedicado, primeiramente, a todos aqueles que, tendo participado em algum momento na sua construção, já não se encontram entre nós.

Aos meus avós, Maria Virgínia, José Júlio e Simeão Aguiar que me amaram, deram colo e estiveram presentes em alguns dos momentos mais importantes da minha história. Vocês deixaram uma marca indelével na minha vida e vão estar sempre e para sempre comigo! Tenho muitas saudades vossas!

À minha madrinha e avó Maria José, pelo amor incondicional, exemplo e presença constante na minha vida. A sua personalidade forte e teimosia são um desafio estimulante.

Aos meus pais, por me terem dado a vida e me terem permitido sonhar. Por estarem sempre presentes e partilharem as minhas alegrias e as minhas tristezas. Amo-vos e tenho uma inabalável admiração por vocês!

À minha querida maninha, por seres a minha melhor amiga, partilhares as minhas alegrias e tristezas, e pela ajuda nunca negada nos momentos mais difíceis. Obrigada por seres quem és e por estares sempre a meu lado!

Ao meu *pequenotes*, o encantador D.J. Rocky, pela serenidade e companhia nos momentos em que me exilei, para poder refletir e escrever.

Ao amor da minha vida, Marco, por me teres cativado e teres transformado a minha existência desde o dia em que te conheci. Obrigada por me fazeres tão feliz! És a luz que ilumina o meu caminho!



## RESUMO

O presente relatório reflete a (co)construção e desenvolvimento do projeto de educação e intervenção social “*Participação, um Caminho para a Mudança*”, que teve como palco a Caledial, uma clínica de hemodiálise em Canelas – Vila Nova de Gaia.

Posicionado na metodologia da Investigação-Ação Participativa, este projeto permitiu a criação de espaços coletivos de partilha de experiências e vivências de pessoas com doença crónica, reconhecendo dificuldades e limitações, mas também as potencialidades e recursos existentes. Assim, pelo caminho da participação e da ação, procurou-se dar resposta a algumas das necessidades sentidas, promovendo um cada vez maior envolvimento das pessoas na procura do conhecimento sobre esta doença, no sentido da sua capacitação e *empowerment*.

Teve como ponto de partida o primeiro convívio de Natal das pessoas em hemodiálise, familiares e profissionais da Caledial, e vários grupos de discussão sobre as vivências, perceções e sentimentos face à doença renal crónica.

No âmbito deste projeto, resultado do trabalho coletivo de vários participantes, pretendeu-se compreender a realidade enquanto se agia sobre a mesma, num processo contínuo de reflexão-ação-reflexão, que foi capaz de mobilizar esforços individuais e coletivos no sentido da mudança.

Surgiu como um desafio e afirmou-se como um dispositivo transformador das relações entre os profissionais de saúde, as pessoas em hemodiálise e as famílias, transformando a clínica num espaço mais aberto e inclusivo, promotor da participação e fértil para o desenvolver de atividades repletas de significado para as pessoas envolvidas.

**Palavras-chave:** doença renal crónica, hemodiálise, empoderamento, literacia em saúde.



## **ABSTRACT**

This report reflects the construction and development of the education and social intervention project "*Participation, a Way towards Change*", which took place at Caledial, a hemodialysis clinic in Canelas - Vila Nova de Gaia.

Positioned on Participatory Action-Research methodology, allowed the creation of collective spaces for the sharing of experiences and chronic illness they went through, recognizing their difficulties and limitations but also the potentialities and existing resources. Thus, by way of participation and action, tried to answer some of the needs felt by promoting greater involvement of people in search of knowledge about this disease, in terms of capacity building and empowerment.

Had its starting point at first Caledial's Christmas reunion of people in undergoing hemodialysis, their families and professionals and several discussion groups about the experiences, perceptions and feelings when facing chronic kidney disease.

This project, the result of the collective work of several participants, aimed to understand reality while acting on it, undergoing in a continuous process of reflection-action-reflection, able to mobilize individual and collective efforts towards change.

It emerged as a challenge and has established itself as a transformer device of relations between health professionals, people in undergoing hemodialysis and their families, turning the clinic into a more open and inclusive space, promoter of participation and fertile for the development of full of meaning activities for people involved.

**Keywords:** chronic kidney disease, hemodialysis, empowerment, health literacy.



## NOTA PRÉVIA: DE ENFERMEIRA A PARTICIPANTE NESTA AVENTURA

*Como é bom ser enfermeira. É ser alma, coração e ouvidos. A Enfermagem é uma expressão de amor tornada visível. Nem todos podemos fazer grandes feitos, mas todos podemos fazer pequenas coisas com grande amor!*

Marciniak, 2014.

A enfermagem é a profissão, no âmbito da saúde, que cuida das pessoas, famílias, grupos e comunidades, ao longo do seu ciclo vital, numa perspetiva holística, de modo a que preservem, melhorem ou recuperem a sua saúde. Neste contexto, pretende-se

prevenir a doença e promover os processos de readaptação, procura-se a satisfação das necessidades humanas fundamentais e a máxima independência na realização das actividades da vida, procura-se a adaptação funcional aos défices e a adaptação a múltiplos factores – frequentemente através de processos de aprendizagem do cliente (Ordem dos Enfermeiros [OE], 2002, p. 11).

O exercício profissional da enfermagem centra-se, deste modo, na relação interpessoal que se estabelece entre o enfermeiro(a) e as pessoas. Esta relação terapêutica desenvolve-se e fortalece-se ao longo de um processo dinâmico, que pretende ajudar a pessoa a ser pró-ativa na consecução do seu projeto de saúde. Deve ser uma relação marcada pela parceria nos cuidados, pelo respeito pelas capacidades individuais, pela valorização do papel de cada um no processo, pelo respeito pela diferença, pelas crenças, valores e desejos pessoais, e pela abstenção de juízos de valor (*ibidem*).

Sou enfermeira há doze anos. Foi uma escolha motivada pela vontade de cuidar o outro e contribuir para mudar o mundo, tornando-o um lugar melhor para viver. Esta perceção de que faço parte do mundo, e que estou nele com as outras pessoas, coloca-me numa posição em que não me posso descartar das

minhas responsabilidades perante ele. “Afinal, minha presença no mundo não é a de quem a ele se adapta mas a de quem nele se insere” (Freire, 2002, p. 23).

Estou consciente da exigência e da responsabilidade da profissão que abracei. Cuidar de vidas humanas, muitas vezes em situação de fragilidade, exige uma *amorosidade*, um gostar incondicional das pessoas, nas suas múltiplas dimensões. É um mundo apaixonante, repleto de sacrifícios, de desafios, de dificuldades, de entrega e envolvimento, de tristeza, mas também de muitas alegrias.

Na minha área específica de atuação desenvolvo o meu trabalho com pessoas e famílias que têm de conviver diariamente com uma doença crónica – Doença Renal Crónica (DRC) - e arranjar estratégias para se adaptarem a esta condição. O meu papel como profissional de relação e educadora é importante neste processo, pelo que tento sempre superar-me a mim mesma, no sentido da excelência e da qualidade dos cuidados que presto.

E foi este compromisso que me fez voltar à escola dez anos após o término da licenciatura, e aventurar num mestrado na área de educação e intervenção social, com especialização em desenvolvimento comunitário e educação de adultos.

Detenho a crença de que a acumulação dos conhecimentos teóricos adquiridos ao longo destes anos se revelou insuficiente, sendo essencial um trabalho de reflexão crítica das práticas, de forma a posicionar os saberes adquiridos pela experiência na (re)construção permanente da minha identidade pessoal e profissional.

Foi também a convicção de que os enfermeiros, enquanto prestadores de cuidados diretos, em todos os momentos da vida das pessoas, têm um lugar privilegiado para educar e intervir, nomeadamente na área da educação para a saúde, que me fez trilhar este caminho.

Mesmo inconscientemente, a metodologia da Investigação-Ação Participativa sempre fez parte deste processo e é utilizada diariamente em contexto profissional, com as pessoas doentes e suas famílias. É em parceria com elas, e tendo como ponto de partilha a análise da realidade percebida pela

partilha de informação, que investigamos e identificamos em conjunto, os problemas, as necessidades, as vontades, os recursos e as potencialidades. Após percebermos o que temos que mudar, desenhamos o nosso projeto ou, como é designado em enfermagem, traçamos as intervenções e (co)construímos o plano de cuidados.

Nada é imposto, antes percebido pela pessoa como necessário. As intervenções de enfermagem são continuamente avaliadas, as práticas constantemente refletidas e os cuidados ajustados de acordo com as necessidades. Existe uma reflexão-ação-reflexão constantes, no sentido de obtenção de ganhos em saúde e melhoria da qualidade de vida. Todos os dias atuo sobre a realidade, no sentido de a transformar, tentando torná-la melhor, indo ao encontro das necessidades sentidas pelas pessoas.

A Caledial, clínica de hemodiálise de Gaia, foi o local autoproposto para o estágio que se realizou de outubro de 2014 a junho de 2015, e integrou o desenho e desenvolvimento do projeto de mestrado de educação e intervenção social: *“Participação, um Caminho para a Mudança”*.

Esta opção foi uma escolha consciente, motivada pela experiência de trabalho de sete anos nesta instituição e pela crença de que este é um contexto complexo, fértil em problemas e necessidades, mas com muitos recursos e potencialidades.

Foi um trabalho exigente, cuja abordagem implicou um compromisso profundo e de grande envolvimento, na tentativa de me descentralizar e envolver no mundo das pessoas, procurando ver as coisas sob o seu ponto de vista, uma vez que para se estudar o mundo social, temos que nos embrenhar nele, ao mesmo tempo que nos distanciamos para o pensar.

A heterogeneidade de pessoas que o constituem, as diversas relações que se estabelecem e a quantidade e qualidade das problemáticas existentes, tanto ao nível físico (alteração do estado de saúde/doença), como psicológico, social, familiar e profissional revelam-se, a cada dia, desafios estimulantes.

É minha convicção que as clínicas de hemodiálise (HD) são contextos propícios ao desenvolvimento, com recursos capazes de promover uma

melhoria na qualidade de vida das pessoas com DRC e suas famílias, devendo extrapolar a prestação do tratamento técnico dialítico, no qual estão quase exclusivamente focadas.

Na minha visão, um dos desafios que se coloca prende-se com a capacidade de tornar as clínicas de HD locais mais abertos e inclusivos, criando espaços para o convívio e a partilha entre as pessoas em tratamento, as famílias, os profissionais e a própria comunidade.

A minha integração neste contexto foi muito facilitada, uma vez que trabalho nele. No entanto, apesar da vantagem existente à partida, pelo facto de já conhecer o local, as suas normas e protocolos e já ter uma relação privilegiada com os colegas de trabalho e pessoas que realizam tratamento de HD, as nossas expectativas e as dos outros são sempre mais elevadas e nem sempre concordantes, o que acarretou muitos anseios, angústias e uma responsabilidade acrescida.

O facto de estar a trabalhar com uma metodologia desconhecida para a maior parte dos colegas de trabalho e para o diretor, familiarizado com trabalhos de investigação centrados no paradigma dominante, também foi um constrangimento inicial. No entanto, foi encarado como um desafio e uma oportunidade de refletir, abrindo os olhos para novas realidades.

Ciente de que nada “é mais universal e universalizável do que as dificuldades” (Bourdieu, 1989, p. 18), penso ser importante refletir a cada momento sobre as mesmas para que, no futuro, possam ser mais facilmente expectáveis e contornáveis.

Um dos principais constrangimentos com que me deparei, ao longo de todo o projeto, foi o conflito de papéis vivenciado pelo facto de ser investigadora em *part-time* e enfermeira a *full-time*, no contexto a estudar e intervir (Bell, 2004).

Esta situação revelou-se vantajosa pelo conhecimento próximo do contexto da pesquisa e das normas e protocolos da instituição; pela facilidade de contato com os profissionais e pessoas em tratamento e pela relação próxima já estabelecida com os participantes. No entanto, torna-se difícil distanciarmos numa realidade que julgamos conhecer tão bem, para melhor pensar e

refletir sobre ela. Tentar estar no terreno, com as pessoas e fazer “tabula rasa” ao que se julga saber e aos nossos preconceitos, tentando ver o velho com um olhar novo, objetivo e sistemático, é um exercício complexo mas essencial (Correia, 2009). Também as expectativas criadas em torno do projeto e os erros cometidos no seu percurso têm um impacto diferente, pelo facto de continuar a trabalhar neste local uma vez terminado este processo.

Na realidade, o projeto absorveu-me de tal forma que, em alguns momentos, senti dificuldade em conciliá-lo com a minha vida profissional.

Outra dificuldade com que me deparei ao longo deste caminho foi a mudança constante na minha realidade, que obrigou a uma análise, reflexão e reformulação constantes. Já afirmava o poeta Camões (n.d, p. 4) “todo o mundo é composto de mudança”.

A incerteza causada por uma doença crónica de progressão variável pode levar a que a participação ativa e o compromisso das pessoas seja mais difícil de conseguir. Neste contexto, as pessoas que gostam de honrar os seus compromissos têm muita dificuldade em assumi-los, uma vez que um internamento repentino, um transplante renal ou até a morte podem comprometer a sua realização. Também a cultura de pouca participação existente no nosso país revelou-se um constrangimento inicial. No entanto, tentei criar oportunidades para promover esta participação.

A grande quantidade de pessoas envolvidas nesta realidade e a sua heterogeneidade foi um obstáculo em alguns momentos. É muito difícil conseguir que toda a comunidade esteja envolvida e, os elementos que, pelas mais variadas razões não se comprometeram com o processo podem boicotá-lo, agindo mesmo com alguma hostilidade. O desafio é estar atento e agir no sentido de envolver e incluir, para que estas pessoas possam favorecer o desenvolvimento da comunidade, não funcionando como um entrave ao mesmo. As mudanças acarretam medos, incertezas e resistências pelo que devemos estar preparados e ser pacientes.

A falta de recursos financeiros é um entrave importante no desenho e desenvolvimento de qualquer projeto uma vez que, muitos dos problemas e

necessidades identificados necessitariam de investimento financeiro para a sua resolução. No entanto, como as dificuldades são também momentos de aprendizagem e oportunidade, cabe a estas pessoas, nas quais eu me incluo, descobrirem a melhor maneira de alocar outros recursos.

Saliento a disponibilidade das pessoas para responderem a todas as minhas questões e a participação, envolvimento e comprometimento que demonstraram durante todo este percurso

Importa referir que, considerando a situação de fragilidade das pessoas neste contexto, foi necessário um cuidado acrescido no tratamento e partilha da informação, que foi sempre refletida e ponderada, na tentativa de não ferir nenhuma suscetibilidade, nem comprometer a minha permanência no local, enquanto profissional de saúde. Assim, a minha conduta ao longo de todo o projeto foi sempre pautada pela sinceridade e respeito pelas pessoas, mas também pelo sigilo profissional, anonimato, privacidade e confidencialidade dos dados.

## ÍNDICE

Agradecimentos	v
Dedicatória	vii
Resumo	ix
Abstract	xi
Nota Prévia: de Enfermeira a Participante nesta Aventura	xiii
Índice de Tabelas	xxiv
Índice de Quadros	xxv
Índice de Gráficos	xxvi
Lista de Abreviações	xxvii
Introdução	1
Capítulo I: Enquadramento Teórico do Estudo e Intervenção	3
1. Doença Crónica: Um Desafio na área da Saúde	3
2. A Pessoa com Doença Renal Crónica	5
2.1. Tratamentos da DRC	7
2.2. Viver com a DRC em Hemodiálise	9
2.3. Impactos da DRC e da HD na Pessoa	10
2.4. Impactos da DRC e da HD na Vida Familiar	14
3. Educação e Desenvolvimento: Um desafio para a Pessoa com Doença Renal Crónica	17
4. A Literacia em Saúde	19
5. A Participação da Pessoa e da Família nos Cuidados de Saúde	20
Capítulo II: Enquadramento Metodológico do Estudo e Intervenção	23
1. A Investigação-Ação Participativa	23

2. Métodos e Técnicas Utilizados no Conhecimento da Realidade	27
3. Os Modelos de Avaliação Utilizados	31
Capítulo III: O Projeto de Educação e Intervenção Social - <i>Participação, um Caminho para a Mudança</i>	33
1. A Construção de Projetos de Intervenção Social	33
2. Processo de (co) construção do conhecimento, análise da realidade e (co) construção de uma nova realidade	34
2.1. Conhecer a Organização e Gestão da Caledial	35
2.2. Conhecer a Equipa Multidisciplinar de Cuidados de Saúde	38
2.3. Conhecer as Pessoas que fazem HD na Caledial e as suas Famílias	42
3. Avaliação do Contexto	61
4. Desenho do projeto	63
4.1. Finalidade, Objetivos Gerais e Específicos	63
4.2. Definição das Ações, Atividades e Estratégias	65
4.3. Calendarização	66
5. Avaliação de Entrada	66
6. Desenvolvimento do projeto	67
6.1. Ação 1: Somos o Que Partilhamos	67
6.2. Ação 2: Conhecer para Melhor Viver	69
6.3. Ação 3: Caledial, Somos Todos Nós	71
7. Avaliação do Processo	73
8. Avaliação do Produto	76
Considerações Finais	79
Bibliografia	81
Documentos Institucionais Referenciados	90

Anexos	91
Anexo I: <i>Feedback</i> do convívio de Natal nas redes sociais - <i>facebook</i>	92
Anexo II: <i>Feedback</i> do convívio de Natal no blogue de uma participante	94
Anexo III: Preparação da Caminhada nas Redes Sociais – <i>Facebook</i> e Blogue de Pessoas em Tratamento na Caledial	95
Anexo IV: <i>Feedback</i> da Caminhada nas Redes Sociais – Blogue de uma Pessoa em Tratamento na Caledial	97
Apêndices:	98
Apêndice I: Tratamentos da DRC – Diálise Peritoneal e Transplante Renal	100
Apêndice II: Esquema de circuito extracorporeal de hemodiálise	102
Apêndice III: Guião para os Grupos de Discussão	103
Apêndice IV: Declaração de consentimento informado para participação no projeto	104
Apêndice V: Análise de Conteúdo dos Grupos de Discussão - Análise Categorical Temática	105
Apêndice VI: Análise de conteúdo dos grupos de discussão – Análise Sequencial	141
Apêndice VII: Notas de Campo	160
Apêndice VIII: Pessoas diabéticas na Caledial	169
Apêndice IX: Conceção, Planeamento e Preparação do Convívio de Natal	170
Apêndice X: Informação afixada na entrada da Clínica para Informar sobre o Convívio de Natal	174
Apêndice XI: Convite para o Convívio de Natal, entregue a todas as pessoas que fazem tratamento na Clínica	175
Apêndice XII: Fotografias do Convívio de Natal	176

Apêndice XIII: Postal de Natal oferecido a cada pessoa que participou no Convívio de Natal, com a sua foto	177
Apêndice XIV: Fotografias da Atividade “ <i>Desejos de Mudança</i> ”	178
Apêndice XV: Caracterização individual dos participantes no projeto	179
Apêndice XVI: Cronograma das Atividades Desenvolvidas	188
Apêndice XVII: Avaliação de Entrada	189
Apêndice XVIII: Conceção, Planeamento e Preparação das Sessões de Esclarecimento	194
Apêndice XIX: Cartaz afixado para informar sobre a sessão de esclarecimento sobre DRC e tratamentos	197
Apêndice XX: Panfleto distribuído com o programa da sessão de esclarecimento sobre DRC e tratamentos	198
Apêndice XXI: <i>Slide Show</i> apresentado na sessão de esclarecimento sobre DRC e HD	199
Apêndice XXII: Cartaz afixado para informar sobre a sessão de esclarecimento sobre alimentação	207
Apêndice XXIII: Panfleto distribuído com o programa da sessão de esclarecimento sobre alimentação	208
Apêndice XXIV: Fotografias das Sessões de Esclarecimento	209
Apêndice XXV: Conceção, Planeamento e Preparação da Primeira Caminhada Caledial	210
Apêndice XXVI: Cartaz afixado na entrada da clínica para informar sobre a caminhada	213
Apêndice XXVII: Convite entregue para a Caminhada	214
Apêndice XXVIII: Panfleto elaborado pelas pessoas e profissionais da clínica e entregue durante a caminhada	215
Apêndice XXIX: Fotografias da caminhada	216



## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 -Distribuição etária das pessoas em HD, ao longo do tempo.	44
Tabela 2 – Distribuição das médias de idades ao longo do tempo	44

## ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Recursos e potencialidades

62

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Variação do número de pessoas em tratamento ao longo do tempo, por género.	43
Gráfico 2 - Variação do número de pessoas que iniciou ou suspendeu HD, ao longo do tempo.	43
Gráfico 3 - Índice de escolaridade das pessoas em tratamento, em janeiro de 2015.	45
Gráfico 4 - Estado Civil das pessoas em tratamento, em janeiro de 2015.	46

## LISTA DE ABREVIações

- CI – Conversas Intencionais
- CIPP- *Context, Input, Process, Product*
- CVC – Cateter Venoso Central
- DGS – Direção-Geral da Saúde
- DP – Diálise Peritoneal
- DPA – Diálise Peritoneal Automática
- DPCA – Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória
- DR – Diário da República
- DRC – Doença Renal Crónica
- DRCT – Doença Renal Crónica Terminal
- FAV – Fístula Artério-Venosa
- HD – Hemodiálise
- IA – Investigação-Ação
- IAP – Investigação-Ação Participativa
- ICN – International Council of Nurses (Conselho Internacional de Enfermeiros)
- IRA – Insuficiência Renal Aguda
- MS – Ministério da Saúde
- OE – Ordem dos Enfermeiros
- OMS – Organização Mundial de Saúde
- PNS – Plano Nacional de Saúde
- SPN – Sociedade Portuguesa de Nefrologia
- TR – Transplante Renal
- TSFR – Tratamento de Substituição da Função Renal
- UNESCO – United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization/  
Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura.
- WHO – World Health Organization/ Organização Mundial de Saúde



## INTRODUÇÃO

A percepção dos conceitos de saúde e doença modificou-se ao longo do tempo, fortemente influenciada pela perspectiva histórica e social. Evoluiu-se de um paradigma que posicionava a saúde e a doença, como fenómenos distintos e opostos, para uma visão que pretende entendê-los como duas faces de uma mesma moeda – a vida. Assim, estes fenómenos passam a ser encarados como processos de vida da pessoa, da família e dos próprios grupos e comunidades, pautados pela complexidade, incerteza e imprevisibilidade (OE, 2008).

Atualmente, todos os países do mundo são afetados pelo incremento significativo das doenças crónicas, como resultado de um vasto leque de “fatores ao nível global, nacional e local” (Conselho Internacional de Enfermeiros [ICN], 2010, p. 12).

Neste contexto, a Doença Renal Crónica (DRC) é percecionada como um problema de saúde pública mundial, pelas suas taxas de incidência e prevalência elevadas e crescentes, e pela associação a problemas sociais, económicos e custos elevados.

As pessoas com DRC passam por várias etapas ao longo do seu percurso de doença e podem apresentar sintomas apenas numa fase muito avançada. Nestas circunstâncias, pode ser necessário realizar um tratamento que substitua a função do rim, como é o caso da hemodiálise (HD).

O início da HD tem um impacto profundo na pessoa e na sua família, obriga a alterações significativas nas suas vidas e pode ter implicações aos níveis: físico, psicológico, familiar, social e económico.

É neste cenário que surge o projeto “*Participação, um Caminho para a Mudança*”, que pretendeu aliar a teoria e a prática, numa visão holística, com uma investigação flexível, assente num processo reflexivo constante. A aproximação à realidade de cada um pretendeu comprometer as pessoas neste processo, potenciando desta forma o desenvolvimento de uma consciência de

si e da sua doença, com capacidade transformadora, traduzindo-se numa finalidade educativa.

O presente relatório compreende o percurso trilhado no desenho e desenvolvimento deste projeto, fruto de um estágio de oito meses na Caledial.

No que respeita à estrutura do trabalho, este encontra-se dividido em três capítulos distintos, mas complementares. O primeiro capítulo assenta na revisão da literatura que conduziu a reflexão em torno da pessoa com DRC e sua família e que auxiliou a compreensão da realidade.

O segundo capítulo do trabalho dá conta do posicionamento metodológico adotado na investigação. Debruça-se sobre a metodologia da Investigação-Ação Participativa, descreve os métodos e técnicas utilizados no conhecimento da realidade e o modelo de avaliação que acompanhou todo o processo.

No último capítulo, a atenção centra-se na (co)construção e desenvolvimento do projeto de educação e intervenção social. Após a descrição do processo de conhecimento e análise da realidade, reflete sobre os problemas e necessidades encontrados, bem como sobre as potencialidades e recursos existentes. É neste contexto que nasce este projeto, cuja conceção partiu das vontades coletivas dos participantes. Foi nesta base de participação democrática que se definiram os objetivos, as ações e as atividades realizadas. A avaliação foi uma constante no seu desenvolvimento, exigindo flexibilidade, capacidade de adaptação às várias circunstâncias e uma (re)definição, a cada momento, do seu percurso. No final, foi realizada a avaliação do produto que contempla, para além da análise crítica de todo o processo, pistas e indícios de novas investigações e projetos a desenvolver neste contexto.

Por último, fica a esperança de que este trabalho contribua para incentivar a reflexão e, quem sabe, (re)definição de algumas práticas, no sentido de uma clínica cada vez mais inclusiva, em que a participação democrática, solidariedade e responsabilidade de todos os atores sociais seja uma realidade. Que sirva de estímulo à participação, no sentido de capacitar as pessoas para serem mais (pro)ativas na sua saúde mas, principalmente, em todas as áreas da sua vida, preparando-as para serem, cada vez mais, cidadãs do mundo.

# **CAPÍTULO I: ENQUADRAMENTO TEÓRICO DO ESTUDO E INTERVENÇÃO**

Neste capítulo é realizada a revisão da literatura que orientou a reflexão e melhor compreensão em torno da pessoa com DRC e sua família. Após uma breve contextualização da problemática da doença crónica e justificação da pertinência de intervenção nesta área, debruçamo-nos sobre a pessoa com DRC, centrando a nossa atenção no tratamento de HD e no seu impacto no *self* e na família. Seguidamente, abordamos os desafios da educação face à DRC e a importância da promoção da literacia em saúde, como forma de capacitar a pessoa para a tomada de decisão consciente e esclarecida e para uma participação mais ativa nos aspetos relacionados com a saúde. Por último, centramos a nossa atenção na importância da participação das pessoas nos cuidados de saúde e a pertinência na produção de mudanças que se traduzam numa melhoria da qualidade de vida dos sujeitos.

## **1. DOENÇA CRÓNICA: UM DESAFIO NA ÁREA DA SAÚDE**

Atualmente, a humanidade está a enfrentar um aumento considerável no número de mortes e incapacidade associadas à doença crónica (ICN, 2010).

A World Health Organization (WHO) refere que, para serem consideradas crónicas as doenças têm que apresentar

uma ou mais das seguintes características: permanentes, de progressão lenta, incapacitantes, provocadas por alterações não reversíveis, implicam a adaptação da pessoa para a reabilitação, podem necessitar de um tratamento continuado ao longo do tempo (2003, p. 4).

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS) (2002) a doença crónica tem tido um crescimento tão marcante que se perspectiva que, até ao

ano de 2020, será responsável por cerca de 60% das doenças mundiais. É estimado que, por essa altura, será a principal causa de incapacidade em todo o mundo e o problema de saúde mais dispendioso, arriscando atingir 80% das despesas de saúde, nos países em desenvolvimento.

De acordo com Despacho conjunto nº 861/99 de 10 de setembro, a doença crónica pode ser definida como

a doença de longa duração, com aspectos multidimensionais, com evolução gradual dos sintomas e potencialmente incapacitante, que implica gravidade pelas limitações nas possibilidades de tratamento médico e aceitação pelo doente cuja situação clínica tem de ser considerada no contexto da vida familiar, escolar e laboral, que se manifeste particularmente afectado (Diário da República [DR], 1999, p.15015).

Em Portugal, o estado de saúde relativamente à doença crónica segue a tendência do resto do mundo. “O envelhecimento e os estilos de vida menos saudáveis acentuam o aumento da prevalência das doenças crónicas nomeadamente (...) a hipertensão arterial e a diabetes” (Direção-Geral da Saúde [DGS], 2013, p. 33). Esta realidade impõe novos desafios no que respeita à prevenção e tratamento destas patologias (*ibidem*; Organização Mundial de Saúde [OMS], 2002).

Apesar da evidência epidemiológica que mostra o impacto crescente destas doenças, não existe clareza no que respeita ao seu impacto económico, uma vez que os custos associados não terminam nos gastos com os tratamentos. Há outros custos, indiretos, associados com a menor produtividade pela doença ou incapacidade, reforma antecipada por invalidez, custos dos mecanismos de adaptação à doença e “custos humanos inquantificáveis relacionados com a dor, sofrimento e o luto” (ICN, 2010, p. 22).

A DRC assenta na definição de doença crónica, pelo seu carácter permanente e pela necessidade de tratamentos que irão durar toda a vida da pessoa, tais como a HD, a diálise peritoneal (DP) ou o transplante renal (TR). É um importante problema de saúde pública mundial, caracterizado por um mau

prognóstico, taxas de mortalidade e morbidade significativas e custos elevados (Tonelli & Riellae, 2014).

## 2. A PESSOA COM DOENÇA RENAL CRÓNICA

Os rins são um órgão par que se encontra localizado de cada lado da coluna lombar, posteriormente à cavidade abdominal (Baxter, 2008; Thomas, 2005).

Apesar de caberem na palma de uma mão, são responsáveis por regular a excreção da água, sódio, potássio, cálcio, magnésio, cloro, fosfato, hidrogénio e bicarbonato, garantindo que o volume e a composição do líquido extra celular se mantêm constantes. Deste modo, mantêm o equilíbrio hidroelectrolítico e o equilíbrio ácido – base do organismo.

Excretam os produtos tóxicos resultantes do nosso metabolismo, tais como a ureia<sup>1</sup>, a creatinina<sup>2</sup> e o ácido úrico<sup>3</sup>; regulam a tensão arterial e desempenham ainda funções endócrinas, segregando algumas hormonas essenciais para a manutenção da homeostasia, tais como a eritropoietina<sup>4</sup> e a vitamina D (Baxter, 2008; Fresenius Medical Care [FMC], 2011; Thomas, 2005).

Os rins são imprescindíveis para a vida e o seu mau funcionamento pode culminar na morte, em relativamente pouco tempo.

A DRC é provocada por uma lesão renal que culmina na perda irreversível da função renal, e que evolui ao longo do tempo, de forma lenta, progressiva e, muitas vezes, silenciosa (Baxter, 2008; Casal, 2007; Thomas, 2005).

---

<sup>1</sup> Produto resultante da decomposição das proteínas (metabolismo proteico). É filtrado pelos rins e excretado na urina. O aumento da sua concentração no sangue pode causar sintomas como náuseas, vómitos, anorexia e mau hálito.

<sup>2</sup> Substância produzida nos músculos e transportada do sangue (catabolismo muscular). É filtrada pelos rins e excretada na urina.

<sup>3</sup> Produto formado através da degradação da purina, presente em alimentos como a carne, o feijão e o marisco.

<sup>4</sup> Hormona segregada pelo rim, responsável por estimular a produção de glóbulos vermelhos pela medula óssea. Os glóbulos vermelhos são responsáveis pelo transporte de oxigénio para todo o organismo. A sua ausência é uma das causas da anemia nas pessoas com DRC. Os principais sintomas da anemia são o cansaço e a fadiga.

O quadro clínico da DRC varia de acordo com a fase de progressão em que a doença se encontra. Estão descritos cinco estádios, que correspondem ao nível de comprometimento da função renal (Guimarães, 2009). Neste contexto, e à medida que a função renal se agrava, a pessoa com DRC retém progressivamente produtos resultantes do metabolismo, acumula líquidos e perde a capacidade de regular o equilíbrio ácido-base e as concentrações plasmáticas de sódio, potássio e outros eletrólitos. Esta acumulação de substâncias no sangue pode tornar-se tóxica e potencialmente fatal.

Quando se torna evidente que a substituição da função renal é inevitável e para breve – Doença Renal Crónica Terminal (DRCT) ou estágio cinco da doença - a pessoa deve ser informada sobre todas as opções de tratamento disponíveis: HD, DP, TR e tratamento conservador (sempre que nenhum dos anteriores traduza ganhos para a saúde e a melhor opção sejam os cuidados paliativos). Nem todas as pessoas são elegíveis para todas as técnicas mas, caso não haja contraindicações, deve ser dado o direito de escolha e respeitada a decisão, conforme prevê a Norma 017/2011 de 28/09 (DGS, 2011; Guimarães, 2009).

A distribuição de patologias que evoluem para a DRC varia de acordo com as regiões do Mundo. Em Portugal a DRC pode ser provocada por doença primária do rim, mas o mais comum é ocorrer associada a outra doença crónica, como é o caso da diabetes (27,8%) e da hipertensão arterial (14,9%) (Macário, 2015).

Dados da Sociedade Portuguesa de Nefrologia (SPN), alusivos a 2010, colocam Portugal em quarto lugar no *ranking* dos países com maior prevalência de DRCT, só superado pelo Taiwan, Japão e Estados Unidos (Macário, 2013).

Estima-se que em Portugal existam cerca de 800.000 pessoas (um em cada dez adultos) com algum nível de compromisso da sua função renal e que, todos os anos, aproximadamente 2.000 pessoas tenham que iniciar um tratamento de substituição da função renal (TSFR).

O relatório anual da SPN refere que em 2014 iniciaram TSFR 2.473 pessoas, mais 46 que no ano de 2013. Assim, no final de 2014 existiam 18.703 pessoas com DRC em TSFR, condicionando a sua vida e qualidade de vida. A HD é o

tratamento mais prevalente, com 11.350 indivíduos, seguido do TR com 6.618 transplantados e, por último, da DP, com 735 pessoas (Macário, 2015).

As duas principais causas para o aparecimento desta patologia são a diabetes (incidência de 32,2% em 2014) e a hipertensão arterial (incidência de 14,7% em 2014), pelo que a prevenção, deteção precoce e controlo destas duas doenças poderá contribuir significativamente para a diminuição dos números desta doença (*ibidem*).

## 2.1. TRATAMENTOS DA DRC

Os tratamentos indicados para a DRC incidem no alívio e controlo dos sintomas e na prevenção das complicações associadas.

Estes tratamentos requerem a utilização de terapia farmacológica, com suplementação das substâncias que o rim não produz; adoção de uma alimentação específica com restrição hídrica e de alimentos ricos em potássio, sódio e fósforo; e um tratamento crónico de substituição da função renal – diálise (HD ou DP) ou TR - obrigando a pessoa a adotar um estilo de vida diferente e a reaprender a viver (Almeida, 2012; FMC, 2011; Thomas, 2005).

Uma vez que este trabalho se desenvolveu com pessoas que realizam HD penso ser pertinente aprofundar apenas este tipo de tratamento. No entanto, e uma vez que a compreensão sobre os aspetos básicos da DP e do TR pode ser necessária para contextualizar alguns dos temas partilhados pelas pessoas ao longo do projeto, nomeadamente nos grupos de discussão, estes encontram-se descritos em maior pormenor no apêndice I.

Na HD, as substâncias tóxicas e o excesso de água são removidos por intermédio de uma máquina, que faz o sangue passar por um circuito extracorporeal e o depura num filtro (dialisador), que se encontra fora do organismo. No filtro, o sangue é colocado em contacto com um líquido (solução de diálise), pobre nas substâncias que queremos eliminar e que as remove

através de mecanismos de transporte. No final, o sangue filtrado é devolvido à pessoa (DGS, 2011; Nascimento & Marques, 2005; Thomas, 2005). O apêndice II contém uma representação esquemática de um circuito extracorporeal de HD.

Habitualmente, este tratamento realiza-se três vezes por semana, em sessões de cerca de quatro horas, no hospital ou em clínicas de hemodiálise.

Para a sua realização é necessário o acesso rápido a grandes quantidades de sangue, pelo que é indispensável que a pessoa tenha um acesso vascular, geralmente uma fístula arteriovenosa<sup>5</sup> (FAV) ou uma prótese vascular<sup>6</sup>. Em casos de urgência, ou na impossibilidade de possuir um dos acessos vasculares anteriores, pode ser usado um cateter venoso central para HD (CVC)<sup>7</sup>.

Com exceção da punção para introdução das agulhas na veia ou na prótese a HD é um tratamento indolor.

Atualmente tem-se verificado uma grande evolução na segurança e eficácia das máquinas de HD, que possuem alarmes muito sensíveis na deteção de qualquer alteração. No entanto, não é um tratamento isento de riscos e as complicações, apesar de eventuais, podem ocorrer, algumas das quais graves e potencialmente fatais (Nascimento & Marques, 2005).

Durante o tratamento, as complicações mais frequentes são: hipotensão (diminuição da tensão arterial); câibras musculares, mais frequentes nas pernas; náuseas e vômitos; cefaleias (dor de cabeça); dor torácica e dor lombar; prurido (comichão); febre; síndrome de desequilíbrio<sup>8</sup>; dificuldade na punção do acesso vascular; reações alérgicas ao material utilizado no tratamento ou filtro; coagulação do circuito de sangue extracorporeal (Daugirdas, Blake, & Ing, 2003; Nascimento & Marques, 2005; Terra, et al., 2010; Thomas, 2005).

---

<sup>5</sup> Ligação entre uma artéria e uma veia. Assim, há uma passagem direta do sangue da artéria para a veia, resultando no aumento de tamanho e resistência da veia, permitindo a introdução das agulhas de HD e a saída do sangue para o circuito extracorporeal.

<sup>6</sup> Quando a ligação entre a artéria e veia é realizada com recurso a um material sintético.

<sup>7</sup> Introdução de um tubo de plástico (cateter), numa veia de grande calibre, geralmente a jugular ou femoral.

<sup>8</sup> Mais frequente nos primeiros tratamentos de hemodiálise. Pensa-se que pode estar relacionado com uma rápida remoção da ureia no sangue. Esta síndrome pode causar confusão, cefaleias, náuseas, vômitos e crises convulsivas.

Os enfermeiros desempenham um papel fundamental na observação das pessoas, monitorização e vigilância do tratamento, permitindo a deteção precoce e intervenção nas complicações, de forma a minimizar o seu impacto, garantindo a qualidade e a segurança da HD.

A participação e envolvimento das pessoas no tratamento é essencial. Elas devem estar atentas e comunicar de imediato qualquer alteração sentida durante a técnica. Só com esta parceria a intervenção dos profissionais pode ser o mais precoce, rápida e eficaz possível, causando o mínimo desconforto.

## 2.2. VIVER COM A DRC EM HEMODIÁLISE

Quando confrontada com a situação disruptiva imposta pela DRC e necessidade de HD, a pessoa depara-se com uma ameaça à integridade do seu eu, que coloca em causa a sua própria identidade e obriga a um processo de reajustamento da sua vida.

Para Thomas (2005) o diagnóstico da DRC pode ser acompanhado por uma sucessão de sentimentos, similares às fases do luto descritas por Kubler-Ross (1996). Estas traduzem o processo de adaptação à perda que a doença representa e podem passar pela negação, raiva, negociação, depressão e aceitação.

No entanto, é importante salientar que estes sentimentos não são entendidos de um modo linear, podendo variar de pessoa para pessoa, de acordo com as suas crenças, valores e experiências de vida.

Vários autores debruçaram-se sobre o processo de adaptação da pessoa ao início do TSFR. Abram (1969), traça o início do tratamento dialítico como um período marcado por sentimentos ambíguos de euforia, associada ao alívio dos sintomas da doença, mas também de tristeza e depressão, relacionadas com esta nova condição.

Para Reichsman e Levy (1972) existem três fases específicas na adaptação à diálise. A *“lua-de-mel”*, que surge com o alívio dos sintomas e recuperação de alguma capacidade física e estabilidade psicológica. O *“desencanto”*, quando a pessoa começa a compreender a doença e a terapêutica, e toma consciência das implicações para a sua vida: a necessidade de ajustar a sua rotina e a alimentação a novas exigências e a dependência de uma máquina para viver. E a *“adaptação realista”*, em que a pessoa aceita gradualmente as limitações da doença e reorganiza-se, centrando-se nas possibilidades que lhe restam.

Estes estudos centram-se em visões e entendimentos nem sempre coincidentes com a forma como esta questão é vivida e encarada pelas pessoas com DRC em tratamento de HD.

A adaptação reflete um processo complexo, dinâmico e flexível, permeável a manifestações físicas e psicológicas, variáveis de pessoa para pessoa (Almeida, 1985; Lume, 1986). Esta capacidade espelha diferentes mecanismos e estratégias, que traduzem os recursos internos e externos de cada pessoa, podendo ser influenciada por fatores de natureza individual, familiar e social.

A existência de uma fase de *“lua-de-mel”* também tem sido contestada uma vez que, atualmente, a maior parte das pessoas iniciam tratamento mais precocemente, não apresentando tantos sintomas da doença, devido aos avanços da medicina e maior acompanhamento clínico, pelo que não sentem tantos benefícios com o seu começo (Almeida, 1985; Olim, 2013).

### 2.3. IMPACTOS DA DRC E DA HD NA PESSOA

A perspectiva de uma doença que ameaça a vida e a dependência de um tratamento para (sobre)viver, podem afetar vários aspetos da vida da pessoa em HD e estender-se a todas as pessoas com quem tem um envolvimento mais próximo. O seu quotidiano passa a ser marcado por uma série de exigências e constrangimentos que podem ter implicações aos níveis físico, psicológico,

profissional, familiar e social, com repercussões na forma como a pessoa se percebe e como é vista pelos outros, influenciando as relações consigo própria e com o mundo que a rodeia (Almeida, 1985; Thomas, 2005).

As pessoas com DRC têm maior predisposição para o desenvolvimento de uma diversidade de complicações associadas. A presença de outras patologias, tais como a diabetes, pode agravar este cenário (Thomas, 2005).

Estas complicações podem impor limites físicos ou incapacidades, especialmente nas pessoas mais idosas, conferindo um certo grau de dependência e comprometendo a sua autonomia. Para além disso, podem afetar o seu estado psicológico e emocional, e têm repercussões na própria sociedade e sistema de saúde, que não está preparado para dar resposta a estas situações (Ribeiro, et al., 2009).

Pode surgir “humor depressivo persistente, auto-imagem prejudicada e sentimentos de pessimismo” (Daugirdas, Blake, & Ing, 2003, p. 425). Neste contexto, a ansiedade e a depressão são transtornos psicológicos comuns (Domínguez, et al., 2011).

A disfunção sexual é comum nas pessoas com esta doença (Thomas, 2005; Vecchio, Palmer, Tonelli, Johnson, & Strippoli, 2012) e as “interações sexuais são reduzidas” (Lume, 1986, p. 99). Esta situação pode ser multifatorial e estar associada a causas físicas: alterações hormonais, anemia e efeitos secundários de alguma medicação; ou a fatores psicológicos: depressão, alteração da imagem corporal, mudança de papéis sociais, falta de confiança na identidade sexual, sentimento de culpa em relação ao parceiro e incerteza relativamente ao futuro (Daugirdas, Blake, & Ing, 2003; Thomas, 2005). Pode ocorrer perda de fertilidade nas mulheres, o que tem implicações no desejo de ser mãe e pode impedir a concretização deste projeto de vida.

As alterações na imagem corporal resultantes de cirurgias (TR e construção de acessos vasculares), da presença de um cateter peritoneal ou CVC, da medicação e de complicações da doença, podem abalar a autoconfiança e fazer com que a pessoa se sinta desconfortável na sua própria pele (Muringai, Noble, McGowan, & Chamney, 2008; Partridge & Robertson, 2011; Thomas, 2005).

O facto de viverem “no fio da navalha” pode desencadear o conflito interno: aproveitar a vida ao máximo, uma vez que a qualquer instante pode acabar, vivendo sem regras e arriscando-se a sofrer as consequências, ou viver uma vida repleta de restrições, provavelmente mais longa, cumprindo todas as regras, “mas sem o prazer ou leque de experiências de que as outras pessoas podem desfrutar?” (Thomas, 2005, p. 96). Parece que o mais adequado se encontra no equilíbrio entre estes dois extremos sendo para isso necessário aprender a viver com as adversidades do presente e a incerteza do futuro.

Normalmente, e de acordo com descrições de alguns dados empíricos, a frequência e os horários do tratamento dialítico tornam difícil conciliar a HD com a atividade profissional, atividades de lazer e rotina familiar, que necessitam de ser reorganizadas. Apesar de, sempre que possível, serem incentivadas a manter o seu emprego, as pessoas com uma vida profissional ativa podem perder o lugar social que ocupam, pois é difícil a adaptação a uma rotina de trabalho. As comorbidades, associadas à doença, também podem ditar uma reforma antecipada por invalidez (Fayer, 2010; Machado, 2009).

Estas questões têm repercussões a vários níveis, implicando uma alteração nos papéis social e familiar, “perda de recursos económicos, desemprego e modificações na vida social que propiciam o isolamento, aparecimento de sentimentos ambíguos e manifestações de exaustão” (Almeida et al., 2007, citado por Almeida, 2012, p. 41).

Enquanto ser capaz de intencionalmente adotar os comportamentos necessários à recuperação do equilíbrio, a pessoa em HD deverá aderir a um regime terapêutico composto por vários elementos: o TSFR, a preservação do acesso vascular para o tratamento, a toma da medicação e as restrições hídricas e alimentares. A necessidade de manter este regime até ao fim da vida pode ser um fator predisponente para uma má adesão (WHO, 2003).

A dieta é uma parte essencial deste plano de tratamento. Esta vai sofrendo alterações ao longo do tempo, sendo ajustada de acordo com o estágio de progressão da doença ou com o TSFR. A não adesão às restrições alimentares

pode levar à morte e contribui, a longo prazo, para um agravamento do estado de saúde e aparecimento de maior número de complicações (Machado, 2009).

A alimentação na HD é específica, controlada e exigente, e impõe mudanças nos hábitos alimentares, com restrições difíceis de cumprir e que podem afetar toda a família. Deste modo, a dieta deve ser restrita em líquidos e alimentos ricos em potássio<sup>9</sup>, sódio<sup>10</sup> e fósforo<sup>11</sup>, já que o rim não consegue depurar estas substâncias, o que resulta num aumento da sua concentração no sangue, com todas as complicações associadas (Mahan & Escott-Stump, 2005).

Mas não é só na alimentação que as mudanças quotidianas se impõem. Em média, cada pessoa em HD passa 40 horas mensais, durante anos, ligada a uma máquina. Existe uma perda de liberdade pelo facto de estar dependente de uma máquina para viver, recordando constantemente a fragilidade e a finitude da vida (Olim, 2013). Para Beard (1969, p. 373) “o medo da morte e o medo da vida” são um dilema constante na vida destas pessoas.

Uma mudança percebida empiricamente e referida em estudos é o “condicionamento sentido pelo doente que se traduz numa menor participação social” (Olim, 2013, p. 25). Atividades sociais como jantar fora de casa ou ir ao cinema são muitas vezes impossibilitadas pelo compromisso inadiável “com um tratamento que inviabiliza este tipo de iniciativas de cariz social” (*ibidem*, p.25).

---

<sup>9</sup> A ingestão máxima de potássio recomendada por dia não deve exceder os 60 a 80 mEq, ou seja cerca de 3gr/dia. (Mahan & Escott-Stump, 2005). O potássio está presente em quase todos os alimentos, no entanto encontra-se em maior quantidade na fruta, legume e leguminosa. A sua concentração elevada no sangue pode precipitar a morte, através de paragem cardíaca.

<sup>10</sup> A diminuição da ingestão de sódio (2 a 3gr/dia) é essencial para controlar o aumento de peso interdialítico (peso ganho entre sessões de HD), que não deve ultrapassar 2 a 5% do peso seco (peso ajustado para cada doente e que remete para o peso sem excesso ou défice de líquidos) (Ajzen & Schor, 2002; Mahan & Escott-Stump, 2005).

<sup>11</sup> O fósforo encontra-se muito presente em alimentos como a carne, o peixe, leite e derivados. A sua ingestão é difícil de diminuir sem provocar diminuição do aporte calórico-proteico do organismo, que pode levar à desnutrição, e a sua remoção pela HD não é muito eficaz, pelo que se pode recorrer a medicação para diminuir a sua absorção no organismo (Ajzen & Schor, 2002). A diminuição da concentração de fósforo é importante para prevenir a doença óssea, secundária à DRC.

A privação da liberdade de viajar também pode ter impacto na vida da pessoa. As viagens têm que ser organizadas atempadamente, pois é necessário agendar o tratamento na clínica de HD mais próxima do destino. Nem todos os destinos são elegíveis para viajar. Há pessoas que referem ter optado por deixar de viajar e ter receio de realizar o tratamento num local que desconhecem.

## 2.4. IMPACTOS DA DRC E DA HD NA VIDA FAMILIAR

A família pode ser definida como o

espaço privilegiado para a elaboração e aprendizagem de dimensões significativas da interacção: os contactos corporais, a linguagem, a comunicação, as relações interpessoais. É ainda, o espaço de vivência de relações afectivas profundas (...) Alarcão, 2000, p. 37.

É no seio da família que a pessoa se define enquanto ser humano. É neste contexto que ocorre a socialização primária (Bronfenbrenner, 1979), que se adquirem e desenvolvem capacidades de sobrevivência e que se aprende a dar resposta às exigências e desafios do meio exterior (Figueiredo, 2012).

Independentemente da sua estrutura e função, a família é transversal a todos os seres humanos e o seu cariz dinâmico influencia a vida de cada um dos seus elementos, a cada momento das suas vidas (Dias, 2011; Hanson, 2005; Rodrigues, 2012).

“A família é uma rede complexa de emoções e relações” (Dias, 2011, p. 146) e deve ser compreendida numa perspetiva sistémica, percebida como um sistema aberto, concebido por indivíduos interdependentes em interacção dinâmica, inserida num contexto que influencia e pelo qual é influenciada. Nesta linha de pensamento, a família é um todo, muito maior do que a soma dos seus constituintes (Galera & Luis, 2002).

Geralmente a família é o lugar onde ocorrem os primeiros sintomas de uma doença crónica, onde se vivencia o receio do diagnóstico, a sua confirmação e a incerteza do futuro (Pais & Menezes, 2009).

A presença de uma doença crónica na família fragiliza-a, influencia o equilíbrio psicológico e emocional dos seus membros, e revela-se um desafio permanente a enfrentar (Almeida, 2012; Guadalupe, 2008; Pais & Menezes, 2009). Assim, o aparecimento da DRC provoca uma situação de crise não normativa, que introduz fatores de *stress* e implica a reorganização estrutural, funcional e de papéis do sistema familiar, no sentido de responder às suas exigências (Alarcão, 2000; Guadalupe, 2008). “Perante a inevitabilidade e imprevisibilidade dos acontecimentos decorrentes, cada membro é afetado e a doença de um dos membros vai converter-se em doença familiar” (Almeida, 2012, p. 25).

Por este motivo é inaceitável descurar a importância que a família tem neste processo, o seu papel no acompanhamento da pessoa com DRC, e os impactos negativos e obstáculos a que estão sujeitas (Beirão, 2014).

Segundo Steinglass e Horan (1988, citado por Beirão, 2014) a relação entre a doença e a família pode ser compreendida sob quatro perspetivas: recurso, défice, influência e impacto. A visão da família como um recurso centra-se na sua conceção como fonte de suporte e apoio social, assumindo um papel protetor face à situação de doença. A família como défice diz respeito às situações em que a família contribui para o desenvolvimento da doença e gera mal-estar e conflitos no ambiente familiar. Quando perspetivamos a sua influência percebemos que, apesar de não ser considerada fonte de doença, a família influencia a sua evolução e a adaptação individual, podendo agravar ou melhorar o estado de saúde. O modelo de impacto aborda a forma como a doença atinge todo o sistema familiar a vários níveis: emocional, financeiro, prático.

De entre os vários autores que têm contribuído para o estudo da relação entre doença crónica e família, destaca-se o trabalho de John S. Rolland (1995)

cuja intervenção incide “numa abordagem colaborativa centrada na promoção da resiliência familiar” (Guadalupe, 2008, p. 34).

Nesta perspetiva, o foco deve ser o sistema formado pela interação da doença com a pessoa, com a sua família e com os outros subsistemas biopsiocossociais. “Do ponto de vista da família, a teoria sistémica familiar deve incluir o sistema da doença” (Rolland, 1995, p. 373). Com base nesta premissa, Rolland (*ibidem*) traçou uma tipologia psicossocial da doença crónica, não definida pelo tratamento médico tradicional – influenciado pelo prognóstico e fases de agudização da doença -, mas focada na relação entre a dinâmica familiar e/ou individual e a doença crónica. Segundo esta tipologia o impacto da doença na família depende do seu “ (1) início, (2) curso, (3) consequências e (4) grau de incapacidade da enfermidade” (*ibidem*, p. 374). Este autor faz alusão a outras características, específicas de cada doença, que podem influenciar o seu significado interpessoal, tais como os sintomas e o seu grau de visibilidade, o tipo de tratamento, a idade em que se manifesta e a respetiva fase do ciclo vital (Guadalupe, 2008; Rolland, 1995).

Os dados empíricos suportam a tese de que a adaptação da família à doença crónica pode assumir duas vertentes. Se, por um lado, pode aumentar a coesão familiar, com influência positiva nas relações familiares, por outro, pode potenciar o cansaço físico, psicológico e emocional, e culminar na incompreensão ou abandono do familiar doente ou na sua hiperprotecção (Beirão, 2014).

Almeida (1985) enfatiza como uma estrutura familiar que permita a expressão de sentimentos de forma genuína e um sistema familiar unido, onde o afeto seja constante e a pessoa possa afirmar a sua individualidade, tem influência positiva no modo como o individuo se adapta à doença. De facto, os dados empíricos apontam para que, as pessoas que encontram o apoio necessário na família têm tendência a encarar a doença de uma maneira mais positiva, e parecem melhor adaptadas.

As dúvidas sobre as especificidades da doença, a escassez de informação, a informação contraditória ou incorreta e os receios sobre a maneira de lidar com

a situação podem ser constrangimentos para estas famílias (Pais & Menezes, 2009). Assim, fornecer informação correta e adequada é importante para envolver a família na situação de saúde do seu familiar, criando as condições necessárias para que esta possa funcionar como um recurso.

Neste contexto, privilegiam-se os cuidados de saúde centrados na família, ancorados numa visão holística e sistémica, de forma a reforçar as suas forças, recursos e competências, na gestão da doença crónica (Almeida, 2012; Figueiredo, 2012).

É importante que a família tente manter uma vida normal, com a máxima autonomia para todos os seus membros, independentemente da presença da DRC e da incerteza do futuro (Hanson, 2005; Rolland, 1995).

Assim, “gerir a doença crónica visando a melhor qualidade de vida exige o envolvimento do doente e da família com uma equipa multidisciplinar, que em conjunto trabalham cuidados físicos e psicológicos” (FMC, 2011, p. 283).

### **3. EDUCAÇÃO E DESENVOLVIMENTO: UM DESAFIO PARA A PESSOA COM DOENÇA RENAL CRÓNICA**

Na sociedade atual, plural e secular, caracterizada pela globalização, pelo progresso técnico e científico e pela importância atribuída à informação, as mudanças sociais ocorrem a um ritmo alucinante.

Neste cenário, a educação emerge como um trunfo para a humanidade, facilitando a compreensão do mundo, num “processo permanente de enriquecimento dos conhecimentos, do saber-fazer, mas também e talvez em primeiro lugar, como uma via privilegiada de construção da própria pessoa, das relações entre indivíduos, grupos e nações” (Delors, et al., 1998, p. 12).

Esta conceção da educação, como um processo permanente e adaptativo, pretende desenvolver o

questionamento crítico e problematizador da realidade e que permita uma prática educativa democrática orientada para a realização de todos os envolvidos no acto

pedagógico como sujeitos livres e conscientes, capazes de alterarem as suas perspectivas de leitura do mundo e de se implicarem civicamente na sua transformação (Rothés, 2009, p. 150).

É através da educação, cuja aprendizagem ao longo da vida se deve organizar em torno de quatro pilares fundamentais: *aprender a conhecer, aprender a fazer, aprender a viver juntos e aprender a ser*, que se ambiciona o desenvolvimento da personalidade humana, a aquisição de autonomia e do sentido de responsabilidade, e que cada um assuma o seu papel ativo no mundo, que irá enriquecer com as suas experiências pessoais (Delors, et al., 1998, p. 90; Mendes, 2007).

Na área da saúde, o campo de atuação da educação é vasto e muitos são os desafios impostos aos indivíduos e aos profissionais. As abordagens podem ser diversas e passam pelo ensino sobre as doenças, suas complicações, prevenção e tratamento, num processo que abrange a participação das pessoas, no contexto da sua vida. No entanto, a educação não deve apenas centrar-se na transmissão de informação, mas deve fomentar a motivação, as competências e a confiança necessárias para a mudança, de forma a melhorar a vida, a saúde e os processos adaptativos à doença (Fernandes, 2010; WHO, 1998).

De acordo com a WHO (1998, p. 4), a

educação para a saúde compreende oportunidades de aprendizagem conscientemente construídas que envolvem comunicação destinada a melhorar a literacia em saúde, incluindo a melhoria do conhecimento e desenvolvimento de habilidades para a vida que favoreçam a saúde individual e da comunidade.

A educação para a saúde implica uma visão holística e sistémica da pessoa, que inclui as suas múltiplas dimensões, em interação com o meio ambiente. Deste modo, pretende-se melhorar a saúde das pessoas, famílias e comunidades, pela adoção de comportamentos promotores da saúde, que respeitem as crenças, os valores e os estilos de vida de cada um.

O Plano Nacional de Saúde (DGS, 2013, p. 39) preconiza que para o

desenvolvimento da Cidadania em Saúde investe-se no reforço do poder e da responsabilidade do cidadão em contribuir para a melhoria da saúde individual e coletiva; reforça-se através da promoção de uma dinâmica contínua de desenvolvimento que integre a produção e partilha de informação e conhecimento (literacia em saúde), numa cultura de pro-atividade, compromisso e autocontrolo do cidadão (capacitação/participação ativa) para a máxima responsabilidade e autonomia individual e coletiva (*empowerment*).

Na prevenção das doenças crónicas, a abordagem educativa traduz uma melhoria dos conhecimentos acerca das doenças, sua prevenção e tratamento, permitindo a compreensão da necessidade de mudança de comportamentos e adoção de estilos de vida mais saudáveis (Bugalho & Carneiro, 2004).

Em doenças crónicas instaladas, a ênfase coloca-se no acompanhamento, de forma a promover a adesão à terapêutica, pois a “atenção à saúde que fornece informação oportuna, apoio e monitoramento constante pode melhorar a aderência, o que reduzirá a carga das condições crônicas e proporcionará melhor qualidade de vida aos pacientes” (OMS, 2002, p. 8).

No contexto da DRC, os profissionais de saúde desenvolvem as suas práticas educativas face à necessidade das pessoas adotarem mudanças comportamentais complexas e exigentes. Este processo educativo deve ocorrer de forma gradual, contínua e interativa, ao longo de todas as fases do tratamento, respeitando as características individuais de cada pessoa e usando uma linguagem simples e adequada ao seu nível sociocultural (Costa, 2012).

#### **4. A LITERACIA EM SAÚDE**

Nos últimos anos, a literacia em saúde ganhou destaque no Mundo. De acordo com a OMS, a literacia e a literacia em saúde são premissas fundamentais para alcançar a saúde e o bem-estar na sociedade moderna (WHO, 2013). Este conceito engloba o conhecimento, a motivação e a capacidade que o sujeito tem para adquirir, interpretar, compreender e aplicar informações de saúde, permitindo-lhe fazer julgamentos e tomar decisões

diárias sobre aspetos relacionados com a sua saúde, por forma a prevenir doenças, promover a saúde, gerir a doença e melhorar a sua vida e qualidade de vida. Mais do que a capacidade de transmitir informação, a literacia pressupõe a aquisição de competências que permitam a sua aplicação prática, na sua realidade (Sihota & Lennard, 2004; WHO, 2013).

Segundo a OMS (1998, citado por Ministério da Saúde [MS], 2015, p.1), a literacia em saúde pode ser definida como o conjunto de “competências cognitivas e sociais e a capacidade dos indivíduos para ganharem acesso a compreenderem e a usarem informação de forma que promovam e mantenham boa saúde”. Estas competências abrangem: competências em saúde, que ajudem na adoção de comportamentos de promoção da saúde e prevenção de doença; competências na doença, como forma de adotar uma posição de parceria com os profissionais de saúde; competências de consumo, que possibilitem a tomada de decisão relacionada com a sua saúde, pela seleção de bens e serviços que não lhe sejam prejudiciais e que a promovam; competências como cidadão, pela procura ativa de informação relevante sobre os aspetos relacionados com a saúde e participação em debates e iniciativas de entidades promotoras da mesma (MS, 2015).

A literacia em saúde é simultaneamente um meio e um resultado das ações implementadas para a promoção do *empowerment* e da participação das pessoas nas suas comunidades e nos aspetos relacionados com a sua saúde (WHO, 2013), pelo que a sua promoção é essencial.

## **5. A PARTICIPAÇÃO DA PESSOA E DA FAMÍLIA NOS CUIDADOS DE SAÚDE**

*Podemos entender a participação como uma teia de relações, modo de estar e lugar, onde se entrelaçam jogos de poder e processos de produção do conhecimento que, em tensão, podem induzir a novas formas de pensar, saber, fazer e criar (Vieira, 2015, p. 39).*

A sociedade atual assenta os seus pilares na autodeterminação dos cidadãos e na sua competência para escolher livremente, assumindo a responsabilidade pelas suas opções. Contudo, é importante compreender que a consagração de direitos pressupõe a presença de deveres associados (Nunes, 2005).

A Constituição da República Portuguesa (1976) consagra, no seu artigo 64 o direito de todos “à protecção da saúde e o dever de a defender e promover”. A Lei de Bases da Saúde (Lei nº48/90 de 24 de Agosto, 1990) confere direitos e deveres mais específicos, afirmando que os “cidadãos são os primeiros responsáveis pela sua própria saúde, individual e colectiva (...)”. Esta responsabilização dos cidadãos pressupõe uma participação e envolvimento mais ativo nas situações de saúde e doença, desconstruindo a visão dos cuidados de saúde centrados no paternalismo médico e demitindo as pessoas do papel de meros espetadores, tornando-as atores principais e cada vez mais ativos, nas escolhas que mais lhes convêm (Figueiredo, 2006).

Deste modo, a participação pode ser percebida na relação, e “organiza-se como processo de comunicação, aprendizagem e empoderamento, sendo condicionada pelos sujeitos, pelos contextos e pelos tempos de relação/acção” (Vieira, 2015, p. 16). É um processo exigente que pressupõe a satisfação de alguns requisitos: vontade de participar, condições para participar e saber como participar (Ordina citado por Mendes, 2007).

A ênfase dada à participação e ao desenvolvimento de mecanismos que promovam o envolvimento das pessoas e das comunidades é perceptível no Plano Nacional de Saúde. A sua missão estratégica tem por base

Promover uma cultura de cidadania, assente no desenvolvimento de iniciativas dirigidas à comunidade ou a grupo populacionais, visando a promoção da literacia, capacitação, empowerment e participação, tendo como eixos a difusão da informação, o desenvolvimento de competências, na decisão individual, institucional e política, criando condições para que os cidadãos se tornem mais autónomos e responsáveis em relação à sua saúde e à saúde de quem deles depende, bem como uma visão positiva em saúde (DGS, 2013, p. 38).

No entanto, apesar do enfoque e dos esforços investidos nesta área, verifica-se que a prática da participação nos serviços de saúde ainda está longe de ser uma realidade (Serapioni, Ferreira, & Antunes, 2012).

Para o aumento da dimensão participativa na área da saúde é fundamental que os cidadãos estejam devidamente informados e esclarecidos, sobre as opções disponíveis. Assim, é essencial “investir na educação para uma cidadania responsável”, com vista a uma democracia mais participada nos cuidados de saúde (Figueiredo, 2006, p. 9).

No que respeita ao desenvolvimento dos sujeitos e à educação, a participação tem uma dimensão valiosa e indispensável, contribuindo para o aumento do sentimento de pertença e de responsabilidade na vida em comunidade. A satisfação obtida é resultado dos significados e da importância que as pessoas lhe atribuem (Lima, 2003). O envolvimento das pessoas “pode aumentar a sua tomada de consciência sobre a importância das temáticas abordadas e capacitá-las para definir e responder às problemáticas de saúde, promovendo o seu empoderamento” (Dias & Gama, 2013, p. 150).

Numa situação de doença crónica podem surgir constrangimentos que ameaçam a participação, associados às barreiras impostas pelas limitações da própria doença. Infelizmente, vivemos num mundo construído a pensar maioritariamente em pessoas sem incapacidade.

Neste contexto, é relevante apelar à participação ativa e crítica de todos os atores sociais para a transformação da realidade no sentido da inclusão das pessoas com incapacidade (Montero, 2007). É fundamental pensar e agir no sentido da criação de condições para que todos possam participar nas decisões relativas à sua vida e à sua saúde, especialmente as pessoas que vivem em situação de fragilidade, como é o caso das pessoas com DRC em HD.

## **CAPÍTULO II: ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO DO ESTUDO E INTERVENÇÃO**

O segundo capítulo deste trabalho reflete sobre as opções metodológicas (metodologia, métodos, técnicas) que acompanharam a (co)construção e desenvolvimento deste projeto.

Tratando-se de um projeto de educação e intervenção social, pressupõe uma aliança entre teoria e prática, entre ação e reflexão, no sentido de produzir mudanças. A metodologia que melhor se enquadra neste pressuposto é a Investigação-Ação Participativa, aprofundada no primeiro ponto, cujo referencial filosófico se insere no paradigma sociocrítico.

Dada a complexidade do real social optou-se pela complementaridade metodológica, com recurso a vários métodos e técnicas, descritos no ponto número dois.

O último ponto debruça-se sobre os modelos de avaliação utilizados no projeto: o modelo CIPP e o modelo de avaliação participativa.

### **1. A INVESTIGAÇÃO-AÇÃO PARTICIPATIVA**

*Se queres compreender uma certa realidade, procura mudá-la*

Dearborn, citado por Esteves, 2005, p. 255.

O termo investigação-ação (IA) foi utilizado pela primeira vez por Kurt Lewin, em 1944, e descrevia uma forma de investigar que aliava o pensamento científico e a pesquisa experimental a programas de ação social que pretendiam dar resposta a problemas sociais existentes, produzindo mudanças sociais (Guerra, 2002; Lewin, 1946; Lewin, et al., 2006). Para este autor, a *action-research* consiste na atuação em contexto real, seguida pela reflexão

autocrítica objetiva e avaliação dos resultados obtidos, negando a existência de ação sem investigação e de investigação sem ação (Esteves, 2005).

Deste modo, ao refletir sobre a designação de IA podemos inferir a sua dupla perspectiva: por um lado a *investigação* – orientada para a produção de conhecimento, na ótica de uma melhor compreensão da realidade, e por outro a *ação* - enquanto atuação transformadora, direcionada para a melhoria da práxis<sup>12</sup>.

Em Investigação-Ação, agindo-se reflexivamente sobre a realidade, para a sua transformação, num determinado sentido e intencionalidade, resulta no crescimento interactivo dos sujeitos singulares e dos colectivos que contextualizam essa interacção (Nunes, 2008, p. 1).

A metodologia da IA rompe, deste modo, com o paradigma dominante, centrado na visão tradicional da ciência, como representação objetiva do mundo. A ciência centrada neste paradigma nega as evidências “do senso comum que considerou superficial, ilusório e falso” e não considera a sua dimensão histórica e social, pressupostos que não devem ser ignorados na busca do conhecimento (Esteves, 2006; Santos, 1987, p. 55).

Esta visão da ciência é redutora e nitidamente insuficiente para responder a todas as questões que a complexidade do real nos apresenta. Deste modo, surge a necessidade de (re)pensar e evoluir em direção a um novo paradigma capaz de suprimir as insuficiências do anterior.

Esta conjuntura justifica o aparecimento de um

(...) paradigma alternativo que precisa de prestar atenção a uma produção de conhecimento que contemple integralmente as suas diversas formas; interessa-se em especial por tipos de conhecimento provenientes da tradição hermenêutica, interpretativa, e procura, por um lado, articular as questões e reflexão filosóficas e científicas com o que acontece concretamente na realidade e com as condições,

---

<sup>12</sup> Práxis percebida como comportamento de carácter intencional, embora influenciado por fatores de natureza social e cultural.

passadas e presentes, em que tal acontece, e, por outro, aproximar os detentores dos saberes especializados e os leigos em empreendimentos conjuntos, com múltiplos e multireccionais movimentos de aprendizagem (Lima, 2003, p. 307).

O paradigma sociocrítico parece ser o que melhor responde a estas exigências, adotando um posicionamento crítico que rompe com o “reduccionismo do paradigma positivista como com o conservadorismo do paradigma interpretativo” (Coutinho, 2015, p. 20).

Em Investigação-Ação Participativa (IAP) pretende-se a produção de conhecimentos pela compreensão da realidade e atua-se intencionalmente sobre a mesma, com vista à mudança, implicando a participação de todos os envolvidos neste processo (Guerra, 2002). Empiricamente, a sua origem remonta “à construção das culturas humanas nas suas tentativas de resolver os problemas práticos do viver” (Lima, 2003, p. 311).

“É uma posição que não procura apenas conhecer o mundo, mas também transformar alguma coisa do tanto que ofende o sentido de justiça e de harmonia dos equilíbrios em permanente (re)construção” (*ibidem*, p. 306).

Esta forma de investigar, dinâmica e interativa, centra-se numa espiral contínua de reflexão-ação-reflexão.

A sua utilização na área da saúde rege-se pelos seguintes princípios: o reconhecimento da comunidade como uma unidade com identidade própria, apoiar-se nas suas potencialidade e recursos, envolver os participantes, promover o trabalho colaborativo, potenciar a aprendizagem conjunta e a capacitação dos participantes, focar a sua atenção em problemas de saúde contextualizados numa perspetiva ecológica, obter um equilíbrio entre investigação e intervenção que se traduza em ganhos para todos (Israel et. al citado por Dias & Gama, 2013).

A mudança pode ser complicada uma vez que, apesar da intenção de melhorar a vida das pessoas, pode entrar em conflito com os seus comportamentos, estilos de vida, crenças e valores. Para que o sucesso na implementação das mudanças seja efetivo, é necessário compreender de que

forma as pessoas envolvidas vivenciam a situação e implicá-las no processo, pois são elas que vão viver com esta transformação (Sanchez, 2005).

A IAP parte do pressuposto de que “não há especialistas do saber agindo sobre os leigos ignorantes” e que, investigador e intervenientes participam ativamente neste processo, partilhando vários pontos de vista sobre a mesma situação (Lima, 2003, p. 319). Assim, é um método privilegiado de (co)construção do conhecimento, pertinente e adaptado a cada situação, mas também de conflito, por vezes suscetível de provocar rutura.

Uma vez que esta metodologia assenta na natureza das pessoas e nas suas relações com o mundo, traduz processos emancipatórios e contribui para desenvolver e fortalecer o seu carácter histórico, descobrindo as suas exigências relacionadas com as necessidades que identificam e as ações coletivas na procura de mudanças benéficas para o grupo. Assim, agindo e aprendendo em ações coletivas existe uma maior probabilidade de transformação de uma determinada situação, permitindo o desenvolvimento de um pensamento criativo obtido pela aprendizagem proveniente da prática (Lewin, et al., 2006).

A utilização da metodologia da IAP com pessoas com DRC e suas famílias permite desenvolver ações intencionais, no sentido de mudança. Seguindo a ótica de Paulo Freire (1979), é este carácter de intencionalidade de autonomização, que se pode ganhar pela via da IAP, que conduz ao *empowerment* dos sujeitos. É pelo processo de conscientização, apresentado e desenvolvido por Paulo Freire (*ibidem*), que o sujeito para além de tomar consciência de si e do mundo que o rodeia, assume uma postura crítico-reflexiva e delinea estratégias de transformação, com um propósito libertador.

## 2. MÉTODOS E TÉCNICAS UTILIZADOS NO CONHECIMENTO DA REALIDADE

*Os métodos de pesquisa reflectem pressupostos acerca do indivíduo, a sociedade e o mundo*

William A. Firestone, citado por Lima, 2003, p. 306.

A metodologia da IAP centra-se numa análise global e sistémica, assente na interdisciplinaridade e privilegia a utilização de métodos qualitativos e indutivos (Guerra, 2002). Deste modo, é na diversidade e complementaridade de métodos que assenta este trabalho, pois é minha convicção que a aplicação conjunta de métodos qualitativos e quantitativos proporciona uma visão mais ampla da realidade, e mais capaz de responder à sua complexidade.

Segundo Bisquerra (1989), citado por Coutinho (2015, p. 24) os métodos de investigação dizem respeito ao “caminho para chegar ao conhecimento” ou seja os meios utilizados para alcançar os fins. As técnicas podem ser percebidas como o modo como se percorre este caminho. São os procedimentos mais específicos que permitem a aplicação do método. Cada método pode empregar várias técnicas (*ibidem*).

A aplicação de métodos quantitativos pretendeu recolher factos e estudar a relação entre eles, realizando medições que conduziram a conclusões quantificadas (Bell, 2004). No presente trabalho, reduziu-se à descrição de frequências, através da análise estatística convencional.

Dada a complexidade da situação em estudo, optei por privilegiar os métodos de investigação qualitativos pois são os que melhor respondem a esta necessidade. A sua finalidade “é produzir compreensão do mundo social, dentro dos contextos naturais, dando ênfase aos significados, experiências, práticas e pontos de vista dos que neles estão envolvidos” (Craig & Smyth, 2004, p. 137).

Estes métodos são muito exigentes, pois a qualidade dos dados obtidos é influenciada pela capacidade do investigador se relacionar com os participantes, recolher os dados de forma sistematizada e interpretá-los de uma forma holística (*ibidem*).

É um processo sujeito a algum tipo de enviesamento, por força da sua subjetividade. No entanto, quando a “objectividade ou o distanciamento não é possível, a flexibilidade permite aos investigadores limitar o impacto que têm no que é produzido” (*ibidem*, 2004, p. 155). Reflexividade esta que exige uma importante autoconsciência sobre a forma como a visão particular pode moldar os resultados.

A premissa que conduziu a pesquisa realizada para o conhecimento e análise da realidade da Caledial foi a tentativa de compreender as ações dos sujeitos e os sentidos e significados dados a essas mesmas ações.

Deste modo, recorri à observação participante de tipo etnográfico, em que participei na vida coletiva da comunidade que me encontro a estudar (Quivy & Campenhoudt, 2005). Esta técnica de investigação tenta extrapolar a descrição pormenorizada das situações, tentando identificar o seu sentido e as suas dinâmicas (Correia, 2009). Assim, o foco da minha observação incidiu, particularmente, nas relações, interações e dinâmicas existentes na sala de HD, na sala de espera, nas reuniões mensais de funcionários, entre os profissionais de saúde, entre as pessoas em tratamento e dos profissionais com as pessoas em tratamento. A finalidade foi apreender o ponto de vista dos participantes e a sua visão da vida e do mundo, “no contexto da ação”, analisando as situações de uma forma “indutiva e compreensiva” (*ibidem*, p. 31). Os dados assim obtidos foram registados sob a forma de notas de campo, complementadas em algumas situações por registos de áudio, vídeo e fotografias.

Foram mantidas conversas intencionais com os atores envolvidos na realidade, permitindo que se expressassem livremente, para que os problemas e necessidades pudessem emergir naturalmente, sob a sua perspetiva.

Visto que a metodologia que rege toda esta investigação assenta na IAP, que parte da realidade para o seu conhecimento, através da análise das

experiências, vivências e sentimentos dos seus atores, todo este trabalho assenta numa pesquisa de terreno. Este “é um processo intensamente social, baseado sobretudo na participação do jogo social, na negociação de relações com os agentes, na produção de identidades e papéis” (Abrantes, 2003, p. 44).

Foi realizada uma análise documental, que incidiu sobre documentos institucionais e documentos legais que regulam a atividade das clínicas de HD em Portugal e revelou-se uma fonte de dados importante (Bell, 2004).

No sentido de compreender mais profundamente esta realidade foram realizados grupos de discussão. Esta técnica de investigação consiste na colheita de dados pela análise das interações grupais, durante a discussão de determinado tópico (Galego & Gomes, 2005). Mais do que analisar os conteúdos manifestos do grupo, pretende captar nos discursos o seu “sentido oculto, as representações ideológicas, os valores e os afetos vinculados ao tema investigado” (Ibañez, citado por Gondim, 2003, p. 151).

Apesar de ter sido estruturado um guião orientador para estes grupos, com os temas a abordar, foi privilegiada a sua adaptabilidade. A verdade é que a utilização de questões abertas e suficientemente abrangentes permitiu que o grupo identificasse e prosseguisse nas suas prioridades e interesses (apêndice III). Mais do que o que foi dito, foi valorizada a maneira como foi dito, privilegiando a linguagem não-verbal (tom de voz, expressões faciais, hesitações) (Bell, 2004). A utilização de um observador externo permitiu comparar pontos de vista relativamente às perceções sentidas e sua interpretação, garantindo a sua imparcialidade uma vez que é “mais fácil reconhecer que os nossos pontos de vista podem imiscuir-se numa análise de dados do que evitar que tal aconteça” (*ibidem*, p. 142).

Os grupos de discussão foram gravados em registo áudio, após consentimento informado, livre e esclarecido dos participantes (apêndice IV). Os dados obtidos foram tratados com recurso à análise de conteúdo, definida como um

conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores

(quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (Bardin, 2015, p. 44).

Assim, foi realizada uma transcrição exaustiva e rigorosa das gravações dos cinco grupos de discussão. Nas transcrições tentei seguir as duas regras básicas da transcrição oral, enunciadas por French (1991 citado por Ramilo & Freitas, 2002, p. 55): “*Don’t type anything that isn’t there*” e “*Do include everything that is there*”, num processo árduo e complexo.

A análise de conteúdo realizada obedeceu a duas etapas distintas de análise. Numa primeira fase foi efetuada uma análise temática transversal a todos os grupos de discussão, através da análise categorial (apêndice V) que se baseia “na hipótese segundo a qual uma característica é tanto mais frequentemente citada quanto mais importante é para o locutor” (Quivy & Campenhoudt, 2005, p. 228). Como forma de complementar a análise temática foi realizada uma análise da enunciação, através de uma análise sequencial (apêndice VI) de cada grupo de discussão, que foi estudado em si mesmo “como uma totalidade organizada e singular” (Bardin, 2015, p. 220). Neste processo, foi efetuada uma tentativa de aproximação empática ao discurso dos participantes, procurando compreender a sua visão da realidade.

Quando recorremos a métodos de investigação qualitativa admitidos a possibilidade de múltiplas realidades construídas, tantas quantas as pessoas que participam. Assim, a validade da investigação deve ser apreciada, na medida em que os resultados são representativos do fenómeno em estudo, ou seja, até que ponto as pessoas envolvidas no processo e, as que não estando envolvidas se apresentam em situação similar, se reconhecem nos resultados obtidos (Craig & Smyth, 2004). No sentido de verificar se os participantes se identificam nos resultados, estes foram sendo constantemente devolvidos, ao longo de todo o percurso de desenho e desenvolvimento do projeto. No final, o relatório foi lido e criticado por duas das participantes, que se identificaram nos resultados obtidos “*eu identifico-me*” (BS).

### 3. OS MODELOS DE AVALIAÇÃO UTILIZADOS

*A avaliação precisa ser espelho e lâmpada, precisa não apenas refletir a realidade, mas iluminá-la, criando enfoques e perspectivas, mostrando relações e atribuindo significados às ações e aos resultados*

Ristoff citado por Assumpção, 2009, p. 30.

A avaliação é uma etapa fundamental na construção e desenvolvimento de qualquer projeto de intervenção social. A visão da realidade mais centrada num interesse prático e emancipatório, e a nova conceitualização da investigação, inserida no paradigma sociocrítico, contribuíram para a mudança na concepção da avaliação, perspectivada na ótica do processo e não apenas como produto final (Castro-Almeida, Boterf, & Nóvoa, 1993).

Neste contexto, Stufflebeam et al. (1971), citado por Monteiro (1996, p. 138) propõe a definição do conceito de avaliação como

o processo de identificar, obter e proporcionar informação útil e descritiva acerca do valor e mérito das metas, a planificação, a realização e o impacto de um objecto determinado, com o fim de servir de guia para a tomada de decisões, para solucionar os problemas de responsabilidade e promover a compreensão dos fenómenos.

Dada a multiplicidade de modelos e processos de avaliação disponíveis e a complexidade traduzida nas suas abordagens, penso que será redutor optar por seguir a linha de pensamento de apenas um modelo de avaliação. Deste modo, optei pela utilização complementar da avaliação participativa, “baseada numa participação dos actores e dos grupos directamente envolvidos” (Castro-Almeida, Boterf, & Nóvoa, 1993, p. 117), e do modelo CIPP<sup>13</sup>, de Stufflebeam e

---

<sup>13</sup> CIPP – Context, Input, Process, Product.

Shinkfield (1987), que é um modelo global e integrativo de avaliação, cuja abordagem não se encontra centrada na apreciação do produto final, mas privilegia também o contexto e todos os *inputs* que este fornece ao longo do processo, possibilitando a introdução de alterações e ajustamentos sempre que se revele necessário (Assumpção, 2009; Stufflebeam & Shinkfield, 1987).

Com o processo de avaliação pretende-se assim compreender os resultados atendendo ao percurso, considerando os fatores que facilitam e impedem determinada ação, os constrangimentos a enfrentar, as potencialidades e os recursos e orientando a tomada de decisão, consciente e adequada.

Nesta linha de pensamento, a avaliação é um processo contínuo e transversal a todo o projeto, dotado de “instrumentos de *auto-análise* da ação” e que possibilita, a cada momento, uma reflexão sobre o caminho e o estado em que o mesmo se encontra, permitindo uma abordagem participativa, dialógica e sempre passível de reformulação (Castro-Almeida, Boterf, & Nóvoa, 1993, p. 121; Cembranos, Montesinos, & Bustelo, 2007; Lima, 2003). Assume-se como um momento de aprendizagem coletivo através da prática, que permite regular as atividades durante a sua realização e integrar os novos conhecimentos em ações futuras (Castro-Almeida, Boterf, & Nóvoa, 1993).

Para facilitar a descrição dos momentos de avaliação deste projeto foram utilizados as quatro dimensões de análise do modelo CIPP: contexto, entrada (*input*), processo e produto. A avaliação do contexto surge após o processo de conhecimento e análise da realidade e avalia as necessidades, problemas, recursos e potencialidades, servindo como ponto de partida para a definição dos objetivos, prioridades de intervenção e desenho do projeto. A avaliação de entrada surge com o desenho do projeto e permite compreender a pertinência e ajuste do projeto ao contexto e antever alguns constrangimentos. A avaliação do processo incide sobre o desenvolvimento do projeto e as atividades feitas, permitindo um melhoramento contínuo, através de sucessivas adaptações, de acordo com as necessidades. A avaliação do produto permite identificar os resultados obtidos, refletindo sobre a sua adequação aos objetivos propostos e à satisfação das necessidades (Stufflebeam & Shinkfield, 1987).

## **CAPÍTULO III: O PROJETO DE EDUCAÇÃO E INTERVENÇÃO SOCIAL - *PARTICIPAÇÃO, UM CAMINHO PARA A MUDANÇA***

O último capítulo deste trabalho debruça-se sobre o percurso de (co) construção, desenvolvimento e avaliação do projeto de intervenção social.

Partindo de uma breve reflexão sobre a elaboração de projetos sociais e a sua pertinência na área da saúde, passamos para a descrição do processo de conhecimento, análise da realidade e construção de uma nova realidade e avaliamos o contexto de intervenção, que está na génese da sua conceção. Seguidamente apresentamos o desenho do projeto, o desenvolvimento das suas ações, a avaliação de todo o processo e a avaliação do produto.

### **1. A CONSTRUÇÃO DE PROJETOS DE INTERVENÇÃO SOCIAL**

Etimologicamente, a palavra projeto deriva do latim *projectum* e engloba a “noção de futuro (*pro*, (...) *para a frente*, no espaço ou no tempo) mas também de acção e intervenção (*jectare*, atirar)” (Guimarães & Many, 2006, p. 11).

Um projecto é a expressão de um desejo, de uma vontade, de uma intenção, mas é também a expressão de uma necessidade, de uma situação a que se pretende responder (...) a resposta ao desejo de mobilizar as energias disponíveis com o objectivo de maximizar as potencialidades endógenas de um sistema de acção garantindo o máximo de bem-estar para o máximo de pessoas (Guerra, 2002, p. 126).

Atualmente, o trabalho por projetos parece ser adequado na orientação de ações adaptadas à realidade, na sua complexidade e carência de recursos disponíveis (Guerra, 2002).

Ao longo do processo de construção de um projeto social podemos identificar vários focos. O ponto de partida será sempre o conhecimento do presente, a partir do qual surge o desejo de mudança nas pessoas, fruto das suas experiências, vivências, interesses e perspectivas que, numa ótica de desenvolvimento, vão (re)construindo conhecimentos e práticas.

Deste modo, uma correta análise do contexto permite identificar os problemas e as necessidades, mas também as potencialidades e os recursos capazes de suportar esta vontade de mudar. Assim, teremos a matéria-prima necessária para o desenho do projeto, que se pretende participado. Após a definição estratégica do plano de ação, prepara-se e desenvolve-se a sua operacionalização, acompanhamento e avaliação (*ibidem*).

Este processo assenta numa ação-reflexão-ação contínua pelo que, muitas vezes, a análise da realidade representa já uma forma de intervenção que, por sua vez, irá alterar a realidade, implicando uma reflexão e avaliação constantes.

Na área da saúde o trabalho de projeto pode ser percecionado como uma forma de intervir na resolução de problemas, considerando as necessidades sentidas pelas pessoas e pela comunidade, as suas potencialidades e os recursos disponíveis (Guimarães & Many, 2006).

## **2. PROCESSO DE (CO) CONSTRUÇÃO DO CONHECIMENTO, ANÁLISE DA REALIDADE E (CO) CONSTRUÇÃO DE UMA NOVA REALIDADE**

O desenho e desenvolvimento do projeto “*Participação, um Caminho para a Mudança*” tem como cenário a Caledial, uma clínica de HD em Canelas - Vila Nova de Gaia, e como atores principais as pessoas que aqui realizam tratamento, os seus familiares e os profissionais de saúde que os acompanham.

Desde o primeiro momento que o conhecimento desta realidade se revelou um desafio exigente e estimulante, uma vez que desenvolvo a minha atividade profissional neste contexto desde a sua fundação, em 2007.

Este processo só foi possível através dos sentidos dos atores que aqui se movimentam. Foi um conhecimento (co) construído no diálogo e na partilha, que não é pertença de um único investigador, mas do investigador coletivo que nele participou, dando o seu contributo.

Deste modo, os saberes construídos emergiram da combinação de diversos métodos e técnicas, nomeadamente a observação participante, a análise documental, os grupos de discussão e as conversas intencionais. Os dados assim obtidos pretendem ser o espelho das visões partilhadas da realidade e reflexões conjuntas sobre a mesma.

## 2.1. CONHECER A ORGANIZAÇÃO E GESTÃO DA CALEDIAL

A Caledial é uma instituição privada de saúde, com financiamento público, que se dedica ao “tratamento da Insuficiência Renal Crónica a doentes que perderam a sua função renal e que, por esse motivo, estão dependentes de uma máquina para se manterem vivos” (Manual de Gestão da Qualidade, 2009, p.3). Encontra-se em funcionamento desde sete de setembro de 2007.

De acordo com a análise dos documentos institucionais, tem como missão “o melhor tratamento dos doentes que lhe são confiados, de acordo com a *Leges Artis*<sup>14</sup>, materializada no “Manual de Boas Práticas” e nas Orientações (Guidelines) publicadas na literatura médica, tornando-se uma referência na sua área de atuação” (*ibidem*, p.5). A sua visão é “*ser a melhor clínica de*

---

<sup>14</sup> As leis da arte ou o estado da arte médica. A intervenção médica deve prosseguir segundo as *leges artis* e a sua violação pode ser passível de punição.

*hemodiálise do mundo*” (enfermeiro-chefe) e os princípios e valores por que se regem são:

- Reabilitação e satisfação dos doentes.
- Satisfação e realização profissional dos seus colaboradores.
- Reconhecimento dos clientes e fornecedores como parceiros de atividade.
- Cumprimento de normas, leis e regulamentos aplicáveis.
- Melhoria contínua” (Manual de Gestão da Qualidade, 2009, p.5).

Na Caledial fazem tratamento pessoas oriundas de Canelas, mas também de freguesias vizinhas, desde que seja a clínica mais próxima da sua área de residência. O transporte para a HD é assegurado pelo Serviço Nacional de Saúde (SNS), é gratuito e realizado em ambulância ou táxi.

A acessibilidade à clínica é adequada. Existe uma ampla zona de estacionamento em frente ao edifício e uma entrada larga e devidamente sinalizada, com rampa que permite o acesso fácil e rápido a pessoas com mobilidade reduzida, transportadas em macas ou cadeiras de rodas. Na entrada existe um elevador adaptado a estas exigências.

A estrutura física da clínica apresenta duas zonas distintas: uma zona de acesso ao público e uma zona restrita, frequentada apenas pelos funcionários, pessoas que realizam tratamento e pessoas com acesso justificado. A zona pública contempla a secretaria, a sala de espera e uma casa de banho. A zona de acesso restrito é composta pelos gabinetes do diretor, médico residente e do enfermeiro chefe; pela sala de HD; pela sala de reuniões; pela copa; pelas casas de banho, de homens e mulheres, adaptadas para pessoas com mobilidade reduzida; pelos vestiários dos doentes; pela farmácia; pelo armazém de material; pela lavandaria; pelo vestiário e casas de banho dos funcionários e pela sala de tratamento de águas.

A análise documental debruçou-se sobre os documentos institucionais: atas de reuniões, processos, manuais, normas e protocolos, e sobre os documentos legais que regulam a atividade das clínicas de HD em Portugal: legislação em vigor e orientações nacionais e internacionais para o tratamento da DRC, traduzidas no Manual de Boas Práticas de Diálise Crónica e nas *guidelines*.

No que refere ao Manual de Boas Práticas de Diálise Crónica é importante referir que, sendo um documento elaborado pelo colégio de especialidade de nefrologia da Ordem dos Médicos, se encontra muito voltado para o tratamento médico da DRC, não abordando questões relacionadas com a componente emocional, psicológica, familiar e social da doença. Encontra-se centrado no modelo biomédico, que pretende oferecer o melhor tratamento técnico e científico possível (Ordem dos Médicos, 2011).

Relativamente à legislação em vigor, a portaria nº 347/2013 de 28 de novembro estabelece “os requisitos mínimos relativos à organização e funcionamento, recursos humanos e instalações técnicas para o exercício da atividade das unidades privadas de diálise (...)” não faz qualquer referência aos aspetos emocionais, sociais e familiares da DRC (DR, 2013, p. 6594).

A Caledial tem uma política de gestão estratégica estruturada em torno de quatro processos distintos: a gestão administrativa, a gestão estratégica, a gestão da qualidade e o tratamento da insuficiência renal. Estes documentos estão facilmente acessíveis. Cada colaborador tem, no ambiente de trabalho do computador, acesso a uma pasta que reúne a descrição das funções dos profissionais, as fichas de segurança dos produtos utilizados, o manual de gestão da qualidade, o mapa de processos, as normas e legislação associadas às atividades desenvolvidas na clínica, a política da qualidade e os processos.

As normas e os procedimentos que regulam toda a atividade da clínica encontram-se definidos e são conhecidos pelos colaboradores, tendo sido elaborados e discutidos por eles, em reunião. Este envolvimento é importante pois compromete as pessoas no cumprimento daquilo que todos decidiram.

O modelo de gestão da Caledial insere-se numa visão democrática e participada, em que todos os colaboradores têm espaço para participar, questionar e propor alternativas. As reuniões mensais são um espaço privilegiado de partilha, discussão e reflexão e o local onde se tomam decisões conjuntas relacionadas com a instituição. Estas reuniões centram-se “fundamentalmente na convivência com a diferença, no diálogo e na ação em

conjunto, no assumir de responsabilidades, na elaboração, na decisão (...) ” sobre o caminho a seguir (Mendes, 2007, p. 20).

Contudo, a estrutura hierárquica da organização pode restringir os modos de ação dos atores sociais, condicionando esta participação. Também as mudanças nas relações entre os atores (tensões existentes, relações de poder,...) podem contribuir para manter ou redefinir a instituição. De qualquer forma, é nesta partilha e reflexão conjunta que se decidem os rumos a tomar e o projeto Caledial vai crescendo e reafirmando a sua identidade.

As sugestões e opiniões das pessoas que aqui realizam tratamento são valorizadas e contribuem para as mudanças adotadas, sempre que pertinente, consensual e exequível. No entanto, verifica-se pouca cultura de participação e pouco envolvimento das pessoas nestes processos, sendo rara a iniciativa de dar opiniões e sugestões de melhoria, sem solicitação prévia.

Em 2010 foi aplicado um inquérito para avaliar o grau de satisfação dos doentes. Os resultados foram partilhados na reunião mensal. Seguiu-se uma discussão que serviu como ponto de partida para a reflexão conjunta, no sentido da mudança para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados. Porém, este foi a única ocasião de avaliação da satisfação realizada até hoje, não havendo *feedback* posterior sobre o impacto das alterações que possam ter advindo desta iniciativa. Será importante realizar esta iniciativa periodicamente, pois um dos valores que rege a clínica é o “reconhecimento dos clientes (...) como parceiros de atividade”, pelo que a sua participação é importante e deve ser incentivada (Manual de Gestão da Qualidade, 2009, p.5).

## 2.2. CONHECER A EQUIPA MULTIDISCIPLINAR DE CUIDADOS DE SAÚDE

Os colaboradores da Caledial fazem parte de uma equipa multidisciplinar que presta cuidados de saúde a pessoas que realizam HD.

É uma equipa composta por 14 médicos, dos quais quatro são nefrologistas e um é cirurgião vascular. Os restantes médicos têm várias áreas de especialização e desempenham funções de médico residente, sendo responsáveis pela visita médica, prescrição terapêutica e atuação em caso de intercorrências e situações de urgência. O diretor clínico é médico nefrologista.

Também fazem parte da equipa 17 enfermeiros. Um dos enfermeiros é o enfermeiro-chefe e desempenha funções ao nível da gestão de recursos humanos e materiais. Os restantes elementos prestam cuidados de enfermagem diretos às pessoas, sendo responsáveis pelo início, manutenção, vigilância e finalização dos tratamentos de HD.

São oito os auxiliares de ação médica responsáveis por colaborar com a restante equipa nos cuidados aos doentes e por manter o espaço limpo e organizado, atendendo ao conforto e ao bem-estar.

As funções e responsabilidades de cada um destes grupos profissionais encontram-se descritas em documentos internos. No entanto, para que o seu papel, as rotinas e as dinâmicas entre eles sejam mais facilmente perceptíveis, encontram-se descritos no apêndice VII, em notas de campo, alguns aspetos da organização dos tratamentos e a descrição de uma sessão de HD.

Também fazem também parte desta equipa uma secretária, um assistente social, uma farmacêutica e uma nutricionista.

Existem profissionais técnicos de apoio aos equipamentos de HD e à sala de tratamento de águas, que realizam manutenções periódicas e prestam assistência técnica, sempre que solicitados.

A observação participante realizada durante as quatro horas de tratamento revelou profissionais atentos e interessados. Perguntam constantemente às pessoas se estão bem e apercebem-se facilmente das alterações, quer estejam relacionadas com o tratamento ou com outros aspetos da sua vida privada. Sempre que alguém não está ou não se sente bem, os profissionais tentam compreender a situação e ajudar a resolver.

Apesar do primado da autonomia e da responsabilização pessoal que cada um deveria assumir no seu próprio tratamento, apercebemo-nos que as

peessoas se demitem um pouco deste papel. São poucos os doentes com quem conseguimos programar o tratamento em conjunto e que sabem o que significam os parâmetros da máquina de HD. Quando questionados respondem “a senhora enfermeira é que sabe” (CI) ou “eu não percebo nada disso” (CI)<sup>15</sup>.

Neste clima, é evidente a prevalência de uma atitude paternalista por parte dos profissionais de saúde, refletindo-se estas posições numa lógica de atuação com carácter assistencialista, que não é estímulo para a participação.

No entanto, os profissionais parecem preocupar-se com as pessoas, mostrando potencial para participar em projetos sociais, no sentido de responder aos problemas e necessidades partilhados, decidindo e organizando as ações necessárias para a sua resolução.

Este compromisso e envolvimento com as pessoas parece estar sempre presente. No entanto, verifica-se que a dimensão participativa da equipa não se estende para além das funções que se encontram definidas para o trabalho na clínica. Parece não haver motivação para fazer diferente e ir além do que está assente nas normas e procedimentos da instituição.

A situação económica do país, aliada à desvalorização do trabalho de alguns destes profissionais, predispõe um clima de desmotivação e desinteresse, que pode ser um obstáculo a esta participação. Também o facto de a maioria dos funcionários ter outro emprego pode condicionar a sua disponibilidade para se envolver em projetos.

No entanto, apesar deste tempo desfavorável a nível nacional, a direção da clínica e as chefias valorizam os seus colaboradores, tentando demonstra-lhes isso não apenas com a remuneração justa pelo trabalho desenvolvido, mas com palavras de reconhecimento, apoio, incentivo e motivação.

---

<sup>15</sup> As citações com (CI) que aparecem diversas vezes ao longo do texto correspondem a frases ditas pelas pessoas que realizam HD, em conversas intencionais, durante as sessões de tratamento.

Há também abertura para efetuar propostas e desenvolver novas ações, desde que estas vão ao encontro da missão, visão e valores da empresa e do melhor interesse das pessoas com quem trabalhamos.

Esta postura foi visível desde a primeira reunião entre a investigadora, o diretor clínico e o enfermeiro chefe, onde foi efetuado o pedido de autorização formal para a realização deste projeto, em outubro de 2014.

Neste encontro, o diretor partilhou a sua perspetiva sobre os maiores problemas dos doentes, abordando as questões psicológicas e sociais, e confidenciou que gostava de ajudar mais o assistente social nos seus projetos, mas que lhe faltava tempo, disponibilidade e recursos financeiros para isso.

Uma vez que o financiamento da clínica é público e a legislação só prevê o pagamento para cuidados associados ao tratamento dialítico, a componente psicossocial é pouco considerada, apesar de essencial.

Foram realizadas reuniões e contactos por correio eletrónico, ao longo de todo o projeto, para avaliar as atividades e refletir sobre o caminho a percorrer.

As conversas intencionais com a equipa multidisciplinar, sobre a sua visão acerca dos problemas e necessidades das pessoas com quem trabalhamos e sobre o que podemos fazer para melhorar a nossa atuação, foram momentos importantes de partilha, troca de ideias e reflexão conjunta.

Questões relacionadas com o pouco conhecimento que as pessoas demonstram sobre a sua doença e tratamento *“parece que estamos sempre a dizer a mesma coisa e eles nunca sabem”* (enf), a má adesão à terapêutica, o humor triste e as atitudes egoístas de alguns doentes durante o tratamento foram as mais focadas *“não param de te chamar para ires colocar um penso e estão a ver que estás ocupada a terminar tratamento a alguém que se está a sentir mal e nem se importam, só se importam com eles”* (enf).

A primeira conversa com o assistente social também foi muito profícua. Para além dos problemas mais referidos pelos doentes, salientou a importância de refletir e intervir nas situações de doentes dependentes e seus cuidadores informais. Na sua visão as implicações económicas da doença são significativas e não afetam apenas as pessoas mais velhas. Alguns doentes mais jovens têm

um elevado grau de incapacidade, que impossibilita o ingresso no mercado de trabalho. Este profissional foi um dos participantes mais ativos do projeto, sendo que estas reuniões foram uma constante ao longo de todo o percurso.

A nutricionista e uma das nefrologistas também partilharam a sua dificuldade em conseguir que as pessoas adiram ao plano alimentar, que é exigente e restritivo. Foram duas das participantes mais entusiastas do projeto e manifestaram vontade de mudar a sua prática no sentido de conseguir melhores resultados, nesta área complexa e essencial.

### 2.3. CONHECER AS PESSOAS QUE FAZEM HD NA CALEDIAL E AS SUAS FAMÍLIAS

As pessoas que realizam HD na clínica variam bastante ao longo do tempo, uma vez que a esta condição estão associadas complicações que culminam em internamentos frequentes e prolongados e, algumas vezes, em mortes precoces. Também saem pessoas que optam por outro tratamento: TR ou DP.

Durante os oito meses de estágio, apesar do número de doentes a realizar tratamento se ter mantido, mais ou menos constante, variando entre as 77 e as 80 pessoas, verifica-se que apenas nos meses de janeiro e fevereiro não houve entradas, nem saídas de pessoas.

No início do projeto, em dezembro de 2014, a Caledial tinha 77 pessoas em tratamento, 38 do género masculino e 39 do género feminino. No final do projeto, contavam-se 78 pessoas, 42 do género masculino e 36 do género feminino.

O gráfico 1 mostra a variação do número de pessoas em tratamento, ao longo dos meses, e a sua distribuição por género. Assim, é facilmente perceptível que, mesmo que o número de doentes seja igual em vários meses, não são as mesmas pessoas, pois existe diferença no número de homens e de mulheres.

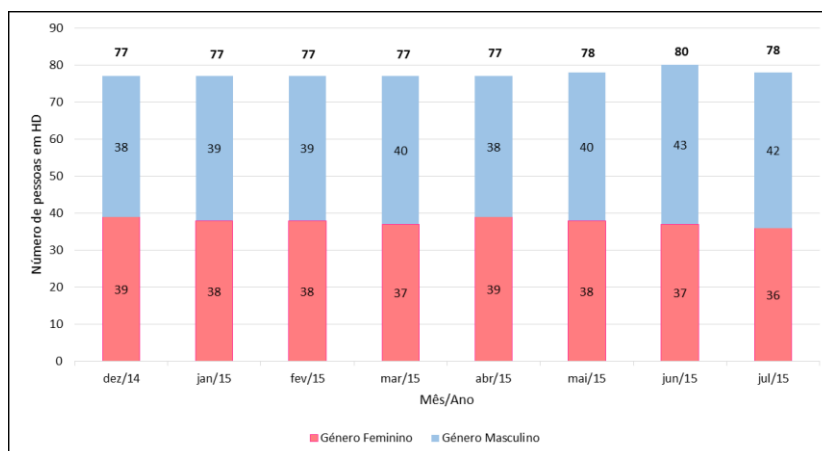


Gráfico 1 - Variação do número de pessoas em tratamento ao longo do tempo, por gênero.

O gráfico 2 representa o número total de entradas e saídas de doentes ao longo do tempo, especificando o número de saídas por óbito. Durante este período, três pessoas abandonaram a clínica após o TR, uma pessoa decidiu abandonar o tratamento, uma pessoa recuperou a função renal e cinco pessoas faleceram, duas das quais contribuíram para o projeto, tendo participado no convívio de Natal. As restantes saídas foram provisórias e corresponderam a internamentos hospitalares, tendo as pessoas regressado nos meses seguintes.

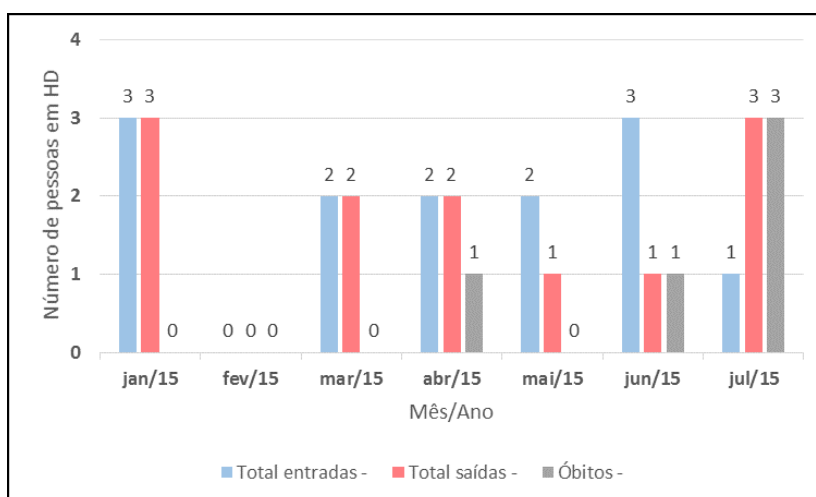


Gráfico 2 - Variação do número de pessoas que iniciou ou suspendeu HD, ao longo do tempo.

A faixa etária que concentra a maior parte das pessoas corresponde aos sujeitos com 65 anos ou mais, que representam mais de metade dos indivíduos

em tratamento, numa percentagem nunca inferior a 59% (tabela 1). Estes dados encontram-se em concordância com a realidade da população portuguesa, que se encontra mais envelhecida e, conseqüentemente mais predisposta ao aparecimento de doenças crónicas (DGS, 2013; ICN, 2010).

Mês	dez/14		jan/15		fev/15		mar/15		abr/15		mai/15		jun/15		jul/15	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
29-39	4	5	3	4	3	4	3	4	3	4	3	4	3	4	3	4
40-49	3	4	3	4	3	4	2	3	2	3	2	2	3	4	3	4
50-59	13	17	13	17	13	17	13	17	13	17	13	17	14	17	14	18
60-64	7	9	9	12	9	12	8	10	10	13	11	14	12	15	12	15
65+	50	65	49	63	49	63	51	66	49	63	49	63	48	60	46	59
<b>Total</b>	77	100	77	100	77	100	77	100	77	100	78	100	80	100	78	100

Tabela 1 - Distribuição etária das pessoas em HD, ao longo do tempo.

Ao longo do tempo, a média de idades variou entre os 68 e os 69 anos, com um desvio padrão que se situa entre os  $\pm 14$  ou  $\pm 15$  anos, o que é sugestivo de heterogeneidade no grupo. A média de idades das mulheres é sempre inferior à dos homens. A idade mais frequente é de 67 anos (tabela 2).

Idades	dez/14	jan/15	fev/15	mar/15	abr/15	mai/15	jun/15	jul/15
Média	68	69	69	69	69	69	68	68
Média Homens	70	70	70	70	69	69	68	68
Média Mulheres	67	68	68	69	68	68	68	67
Desvio padrão	$\pm 15$	$\pm 14$	$\pm 14$	$\pm 14$	$\pm 14$	$\pm 14$	$\pm 14$	$\pm 14$
Moda	67	67	67	67	67	67	67	67
Máximo	92	92	92	92	92	92	92	92
Mínimo	29	29	29	29	30	30	30	30

Tabela 2 – Distribuição das médias de idades ao longo do tempo

Em janeiro de 2015, as idades variavam entre os 29 e os 92 anos, traduzindo alguma diversidade relacionada com a faixa etária.

A diabetes tem uma incidência significativa nas pessoas em HD na Caledial, representando mais de um terço das mesmas, com uma percentagem nunca inferior a 39% (apêndice VIII). Estes dados são concordantes com os dados da SPN (Macário, 2015).

Relativamente ao índice de escolaridade, a descrição realizada remete para o período inicial do projeto, mais precisamente janeiro de 2015. As variações existentes ao longo do percurso não alteraram, significativamente, esta realidade. A maioria dos doentes em tratamento ao longo do projeto (n=77) tem o primeiro ciclo do ensino básico (60%). Verifica-se que uma grande fatia das pessoas (15%) não tem qualquer nível de instrução. Das 12 pessoas que nunca frequentaram a escola, apenas 25% sabem ler e escrever. As restantes 75% são iletradas. O ensino superior foi frequentado por 8% das pessoas (gráfico 3).

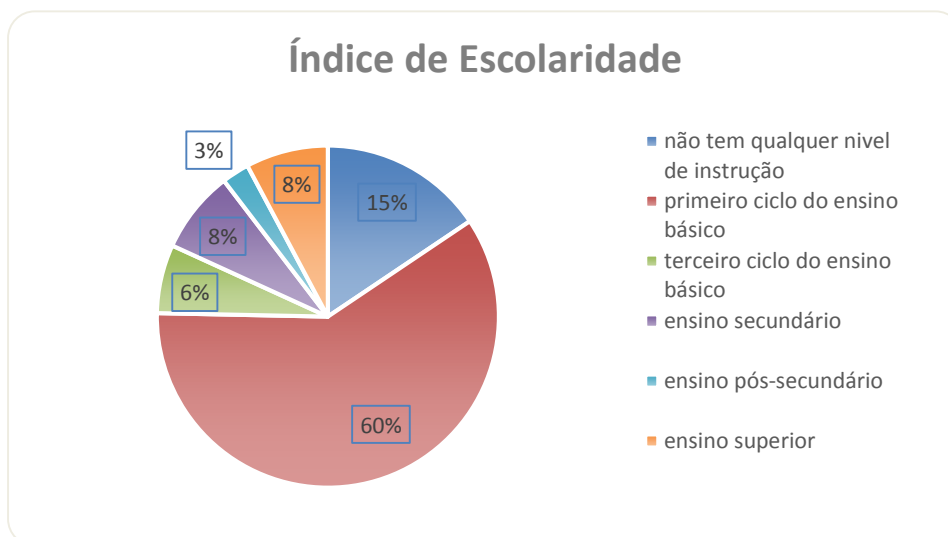


Gráfico 3 - Índice de escolaridade das pessoas em tratamento, em janeiro de 2015.

A maior parte das pessoas em tratamento na Caledial é casada (61%) ou viúva (25%). Existe uma pequena percentagem (8%) que é solteira (gráfico 4).

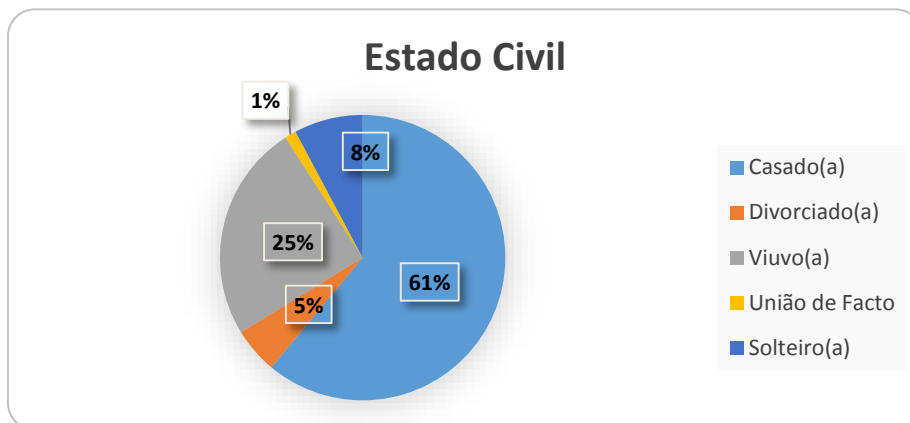


Gráfico 4 - Estado Civil das pessoas em tratamento, em janeiro de 2015.

Das 77 pessoas em HD em janeiro de 2015, 62% vivem com o seu cônjuge, 19% com os filhos ou netos, cinco das seis pessoas solteiras com os pais, duas com uma irmã, quatro sozinhas e duas pessoas estão institucionalizadas.

Relativamente à atividade profissional, no início do projeto verificou-se que apenas três pessoas se encontravam ativas no mercado de trabalho. Ao longo do projeto, este número de pessoas subiu para seis (6,5%). Destas, uma encontra-se desempregada, outra com baixa médica por doença e apenas quatro exercem uma profissão. As restantes pessoas encontram-se reformadas, sendo que cerca de 28% usufruem de uma pensão de invalidez, o que significa que apresentam uma incapacidade permanente para o trabalho pela sua condição de saúde, mesmo encontrando-se na faixa etária da população ativa. Esta situação tem repercussões a nível pessoal, económico, familiar e social (Almeida, 2012; Machado, 2009).

A maior parte dos doentes da Caledial são autónomos. No entanto, 23% das pessoas apresentam algum grau de dependência, necessitando de um cuidador informal que, na maior parte das vezes é o cônjuge, um descendente (filho ou neto) ou uma instituição.

Apesar do TR ser considerado o tratamento de eleição, a maior parte das pessoas não tem indicação clínica para o fazer, e apenas nove estão inscritas em lista ativa para TR (11,5%).

Na tentativa de conhecer melhor estas pessoas e estreitar as relações entre elas e entre elas e os profissionais de saúde, criando um ambiente propício ao desenvolvimento e à mudança, foi proposta a realização de um convívio de Natal. O diretor da clínica mostrou-se interessado na iniciativa, encorajou a sua realização e assegurou as despesas com a alimentação.

Para cumprir este propósito foi criada uma equipa de trabalho, constituída pelos profissionais da clínica que quiseram participar. Vários colaboradores mostraram-se interessados e 14 participaram nas etapas de conceção, planeamento e preparação do convívio de Natal, que se encontram descritas com maior pormenor no apêndice IX.

A extensão do convívio aos familiares foi uma decisão tomada *à posteriori*, em concordância com a direção, uma vez que alguns doentes manifestaram vontade de levar um familiar significativo. Foi um passo importante na aproximação dos profissionais às famílias dos doentes.

Foi afixado um cartaz na sala de espera da clínica a anunciar o convívio (apêndice X) e foram entregues convites a todos os doentes, para que pudessem mostrar aos familiares (apêndice XI).

O maior constrangimento surgiu do facto de não se ter conseguido transporte para as pessoas que queriam ir, mas não tinham como se deslocar ao local, o que impediu a sua participação. O assistente social tentou arranjar transporte com algumas associações locais, sem sucesso. Algumas situações foram resolvidas com apoio de outros doentes ou funcionários que viviam na mesma zona. Foi explicada a situação e as pessoas pareceram compreender.

Estiveram presentes na festa de Natal 76 participantes, 34 pessoas em tratamento na clínica, 26 familiares, 12 colaboradores e 4 familiares dos colaboradores. Em termos percentuais significa que participarem 44% das pessoas em tratamento na clínica, na altura, e 28% dos funcionários.

É de referir que os profissionais que mais participaram no convívio foram os auxiliares de ação médica (quatro pessoas – 50% do total), os enfermeiros (cinco pessoas – 30% do total) e o assistente social. A representatividade médica no convívio apenas se fez sentir com a presença do diretor e de uma

das médicas nefrologistas (14%). Algumas pessoas que não puderam comparecer por motivos profissionais fizeram questão de explicar a situação, referindo que gostariam de ter estado presentes, uma vez que este tipo de iniciativa contribui para *“aproximar as pessoas e potenciar a relação de confiança, essencial para o trabalho que realizamos”* (enf). A realização do convívio a um domingo parece ter contribuído para a ausência de alguns funcionários. Outros não estariam tão envolvidos no processo.

A animação musical, protagonizada pela filha de uma funcionária, foi um momento de descontração e aproximação entre as pessoas. Alguns doentes, mesmo em cadeira de rodas, dançaram entre si e com os profissionais de saúde. Outros preferiram ficar sentados a assistir. Muitas pessoas conversavam umas com as outras e/ou com os profissionais de saúde. Os sorrisos eram visíveis e a boa disposição geral. Foi uma tarde divertida e diferente. As pessoas esqueceram as suas fragilidades e as limitações da doença e divertiram-se, convivendo com os profissionais, com outros doentes e famílias. Havia muitas pessoas vestidas a rigor, os homens com fato e gravata e as senhoras com vestidos novos, escolhidos para a ocasião, apesar das dificuldades económicas, o que demonstra que valorizaram esta iniciativa.

No início da tarde enfeitámos uma árvore de Natal, conforme se pode ver nas fotografias do apêndice XII. Foi explicado às pessoas que a árvore representava simbolicamente a clínica, da qual todos fazemos parte. As pessoas foram desafiadas a participar, dando o seu contributo para tornar a árvore mais bonita, com a colocação de corações onde escreveram os seus desejos de mudança para 2015. Os desejos podiam ser algo que quisessem ver melhor na clínica ou nas suas vidas. Quase todas as pessoas participaram.

Foi dito que os corações com as mensagens seriam lidos na clínica em janeiro, por ocasião dos reis, num encontro em que todos podiam participar e onde se iria refletir sobre o que é desejado e como se pode alcançá-lo.

Após o convívio, a árvore foi transferida para a clínica e colocada à porta da sala de HD, para que quem não pôde estar presentes no convívio pudesse dar o seu contributo, se assim o desejasse, e escrever o seu desejo para 2015.

Este acontecimento teve ecos nos dias que se seguiram, com reações positivas e pessoas a referir que gostaram muito e que deveriam ser realizados mais convívios. Foram escritas algumas mensagens alusivas a esta festa nas redes sociais (anexo I) e no blogue de uma das pessoas em tratamento (anexo II). Foram partilhadas opiniões de forma espontânea *“fiquei comovido porque vocês também têm família e deixaram a família para estar connosco na festa”* (CI), *“temos que fazer mais vezes”* (CI).

Foi oferecido um postal de Natal com a sua foto, a cada pessoa que esteve no convívio (apêndice XIII). Uma das doentes mais idosas, quando viu o postal com a foto dela com a filha, ficou com lágrimas nos olhos e disse: *“como é que você fez isto? Foi uma das coisas mais bonitas que já fizeram por mim.”* (CI). Esta atitude mostrou às pessoas que elas são importantes para a clínica.

Neste contexto, esta primeira aproximação contribuiu para mudar a realidade no sentido em que mudou as relações entre as pessoas, permitindo estabelecer relações de maior proximidade e confiança, propícias à promoção de maior envolvimento e participação das pessoas no seu tratamento.

Numa avaliação posterior das perceções individuais sobre este convívio, realizada durante os grupos de discussão, foi possível perceber melhor o seu impacto. As pessoas foram unânimes em afirmar que gostaram de participar, que querem que esta iniciativa se mantenha e que pensam que este tipo de atividades é importante para diminuir a distância e as barreiras entre profissionais e doentes, para esquecer a doença *“por momentos esqueci esta doença”* (CI) e para conhecer melhor outras pessoas que partilham o mesmo problema de saúde, promovendo a solidariedade e a coesão grupal. Mesmo uma das pessoas que não conversa tanto *“(...) não quero lá, muitas conversas...”* (AR), referiu que gostou do convívio de Natal *“teve tudo bem”* (AR) e a sua filha confirmou *“chegaram a casa todos satisfeitos”* (FAR).

A nove de janeiro de 2015 as pessoas em tratamento, familiares e colaboradores foram convidados a desmontar a árvore de Natal, numa atividade a que demos o nome de *“desejos de mudança”*. Participaram neste

encontro um total de sete pessoas: quatro doentes, um familiar, uma enfermeira da clínica (e investigadora neste projeto) e o assistente social.

Os corações com os desejos foram retirados da árvore por um dos participantes e a sua leitura para o grupo ficou a cargo de duas participantes. As mensagens foram escritas num quadro, divididas em duas categorias. De um lado colocaram-se as mensagens relacionadas com aspetos da clínica e, do outro lado, os desejos pessoais, não diretamente relacionados com a clínica. O apêndice XIV mostra algumas fotografias desses momentos.

Após a leitura de todos os desejos foi criado um grupo de discussão para refletir sobre os desejos mais repetidos, o seu significado e o que se poderia fazer no sentido de os tornar realidade.

O principal objetivo desta discussão foi conhecer melhor a realidade, tentando identificar as suas necessidades e problemas, mas também recursos e potencialidades. No entanto, tratando-se de um momento de partilha e reflexão conjunta serviu já o propósito do objetivo geral (OG) 1 deste projeto, sendo uma atividade inserida na ação 1. Foi um momento de investigação e de intervenção, que contribuiu para a espiral auto reflexiva da IAP.

Da discussão que naturalmente surgiu em torno dos desejos colocados na árvore de Natal foi possível identificar alguns dos problemas que afetam as pessoas e as suas famílias. O desejo mais repetido foi o de saúde, facilmente perceptível dada a situação de doença crónica com que convivem diariamente. Foi discutido o significado da palavra saúde como um “estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doenças”, situação que não se pode controlar, dada a cronicidade da mesma (WHO, 2009, p. 1).

Deste modo, foi realizada uma reflexão sobre que outros aspetos referidos poderiam contribuir para melhorar a saúde, nesta vertente mais abrangente.

Surgiram questões relacionadas com as dificuldades alimentares, a falta de apoio psicológico, uma maior autonomia, melhores condições económicas, trabalho, maior envolvimento das famílias, mais convívios e mais sorrisos.

Relacionado com a estrutura física da clínica desejaram cadeirões com massagem, mais uma sandes ao lanche e aquecimento nos corredores.

Durante a discussão outros temas surgiram, tais como o problema da sexualidade, pouco falado mas com implicações relevantes na vida das pessoas.

Uma das participantes sugeriu a realização de sessões de esclarecimento sobre os temas em que as pessoas tivessem mais dúvidas, onde pudessem colocar questões e propor estratégias para a sua melhoria e/ou resolução. Também propôs a criação de grupos de partilha de experiências em que, face a situações similares, as pessoas pudessem trocar ideias sobre como resolveram a situação e ajudar-se mutuamente, à semelhança dos grupos de auto-ajuda.

O isolamento social a que algumas pessoas estão sujeitas foi abordado como um fator que pode contribuir para piorar a saúde, salientando-se a importância de fazer com que estas pessoas se sintam acompanhadas e incluídas, de forma a perceberem que lhes é dado valor e que não estão sozinhas no mundo.

Salientou-se a importância da participação de todos e da criação de espaços de reflexão onde cada um tenha a sua voz, possa expressar as suas ideias, escutar outras e manifestar a sua opinião. Foi referida a força que pode advir do apoio entre as pessoas, e a importância de nos associarmos em prol de projetos comuns, que tentem responder às necessidades das pessoas em HD.

Esta atividade revelou-se tão esclarecedora sobre as vivências das pessoas e com tanto significado para as que participaram, que decidimos que a melhor estratégia a adotar, como forma de aprofundar ainda mais as questões identificadas e melhor compreender a realidade, era continuar no mesmo caminho. Deste modo, realizamos mais cinco grupos de discussão.

Estes grupos de discussão foram momentos de partilha e reflexão conjunta e serviram o propósito do OG1, sendo uma atividade incluída na ação 1 do projeto. Participaram nos grupos de discussão 13 pessoas em HD, 11 familiares e 6 profissionais de saúde.

Simultaneamente, e uma vez que o conhecimento mais profundo desta realidade só foi possível pela revisitação deste lugar a partir de outros olhos, as conversas intencionais com as pessoas durante o seu tratamento foram uma constante, potenciando a reflexão e (re)conduzindo todo o percurso.

Muitas questões partilhadas nos vários grupos de discussão (apêndices V e VI), já tinham sido referidas na atividade *“desejos de mudança”* e foram tema de muitas conversas intencionais.

Como forma de conhecer quem mais contribuiu para o conhecimento desta realidade foi realizada uma breve caracterização das pessoas que participaram nos grupos de discussão e de três outras que, não tendo estado presentes, deram um grande contributo no desenvolvimento do projeto (apêndice XV).

No discurso dos participantes podemos perceber que, quando confrontados com a DRC e a necessidade de HD, podem surgir várias reações, que ajudam a lidar com a frustração de depender de uma máquina para (sobre)viver. As mais referidas foram a como a negação, *“(...) porque é que tinha que ser eu?”* (FIS), a agressividade *“(...) ele passava a vida (...) a tratar mal toda a gente (...)”* (FAR) e a depressão *“(...) já não tenho (...) tanta disposição que tinha (...)”* (EP).

Segundo Lume (1986), a negação é a reação mais citada pelos investigadores como parte do processo de adaptação. É percebida como uma reação de defesa face aos sentimentos de desespero e ansiedade que acompanham o confronto com a doença. No entanto, pode ser responsável pela adoção de comportamentos desajustados, comprometendo a adesão ao tratamento.

As pessoas partilharam a dificuldade na aceitação e adaptação inicial à doença *“(...) eu não me adaptei muito bem (...)custou-me muito aceitar a doença”* (MC). Atualmente, a maior parte parece estar adaptada à HD *“(...) agora já estou...habituada a isso (...)”* (MC). No entanto, alguns doentes parecem não ter esta capacidade de resiliência, o que dificulta a aceitação desta condição *“(...) a vida que eu faço agora é péssima (...) E todas essas coisas e outras mais é que fizeram com que eu não aceitasse bem isso”* (AR).

Salientam o papel essencial da família neste processo *“(...) porque também tenho uma família que me tem dado muito apoio(...)”*(JM).

Para alguns, a solidão e o isolamento social são mais tristes e assustadores do que a própria doença *“tenho medo de precisar e estou sozinha. É muito triste”* (CI). Estar inserido numa família é ter alguém com quem partilhar estes

sentimentos e angústias. É ter por perto alguém que nos é querido e que gosta de nós o suficiente para apoiar e cuidar, nos momentos necessários.

Neste contexto, também a família necessita de ser cuidada, escutada e apoiada e as instituições direcionadas para o cuidado do familiar com doença crónica encontram-se numa situação privilegiada para o fazer.

Nas clínicas de HD existe pouco contato com as famílias dos doentes. Estas são contatadas quando acontece alguma intercorrência ou quando a sua colaboração é necessária, em alguma situação específica.

Entendemos que, embora a clínica não tenha sido organizada como um espaço preparado para o atendimento e apoio às famílias, devem ser adotadas estratégias no sentido de diminuir esta distância e garantir maior envolvimento dos familiares, nos cuidados à pessoa com DRC. Esta aproximação às famílias é importante, uma vez que estas encontram-se intimamente envolvidas nos processos de saúde/doença, sendo uma importante fonte de suporte e os parceiros ideais no cuidado à pessoa doente (Rodrigues, 2013).

A DRC afeta as famílias, que podem vivenciar esta situação de formas distintas. Durante os grupos de discussão, alguns familiares revelaram sentimentos de impotência e incapacidade de estar à altura do desafio *“(...)eu acho que eu não tinha condições para lhe dar a assistência que ele precisava(...)”*(EPS). Partilharam sentimentos de tristeza face às expectativas de vida falhadas, devido ao aparecimento da doença *“(...) eu pensei sempre que a minha vida que ia ser outra... nós temos uma vida triste (...)”* (ERS).

Alguns familiares referem que se adaptaram facilmente à situação *“(...) a partir do momento em que... percebi que tinha solução descansei (...)”* (FE1). Outros preocupam-se muito, podendo assumir uma postura muito protetora *“sou muito mais pessimista, muito ansiosa e dramatizo tudo(...)”* (FE). Face a esta atitude, a pessoa doente pode sentir-se “sufocada”: *“Agora só queria que convencesse as minhas filhas que não era preciso estarem todo o dia... podem-me deixar sozinha (...)”* (EP). No geral, o seu desejo é fazerem o melhor para que nada falte ao seu familiar, apesar das dificuldades *“lá vou fazendo isto (...)”*

*prà não lhe faltar nada porque quero que ele tenha uma qualidade de vida boa (...) não é fácil (...).*” (EJM).

Algumas famílias não aceitam ou não conseguem adaptar-se a esta situação. Situações de maus tratos, abandono e violência doméstica podem ocorrer, especialmente com pessoas mais idosas ou mais dependentes *“eu não podia e ele bateu-me”*(CI), *“(...) a minha filha (...) botou-me fora da porta”* (EM). Estas situações são acompanhadas pelo assistente social, que inclusive fez algumas visitas domiciliárias para ouvir toda a família e contactou a Associação Portuguesa de Apoio à Vitima (APAV).

O estudo de Lume (1986) concluiu que os cônjuges de pessoas em HD podem manifestar ansiedade associada a cansaço físico e psicológico e à privação de contactos sociais habituais, impostos pela doença do seu familiar. Este estado de espírito é muitas vezes omissivo. Também são alvos frequentes das queixas de desconforto e frustração. No entanto, é no seio da família que estas dificuldades e obstáculos são superados.

Com o passar do tempo, a HD pode tornar-se cansativa e frustrante. As pessoas que vivem na dependência de uma máquina para sobreviver podem viver situações de ansiedade e impotência, uma vez que realizam um tratamento sobre o qual têm pouco controle. São frequentes sentimentos de revolta *“(...) aquilo prà mim revoltava-me (...)*” (AR) e de medo associado às complicações do não cumprimento das indicações ou da falência do acesso vascular, que é a única forma de fazerem o tratamento permitindo-lhes continuar vivos *“(...)estou com medo que ela me pare [sobre a FAV] (...)*” (EM). A tristeza, a depressão e a vontade de desistir, podem surgir em vários momentos *“(...) não me interessa de nada, não me interessa (...)*” (AR), *“(...) a minha mãe (...) queria desistir... ela disse que preferia morrer...”* (FIS) . Algumas pessoas chegam a desistir e a deixar de aparecer aos tratamentos, mas depressa se apercebem da prisão a que estão sujeitas e são obrigadas a voltar ou a enfrentar a sentença de morte. As limitações físicas da doença fazem-se sentir *“(...) a doença começou realmente a limitar (...) fisicamente (...)*” (JN) e quem ainda consegue sente necessidade de preservar a sua autonomia e

afirmar e a sua utilidade “(...) *sou eu que sacho o terreno todo à mão (...)*” (MA), “(...) *eu ainda faço as minhas coisinhas (...)* parece que se for prà um lar eu me sinto inútil, de tudo(...)

” (EM).

A depressão é comum e é um importante problema de saúde pública, pela sua elevada prevalência, associação com doenças crónicas, impacto negativo na qualidade de vida das pessoas e risco de suicídio (Ribeiro, et al., 2009). Numa meta análise realizada por Nejatisafa, no ano de 2007, foi estimada a prevalência de depressão em 55.91% das pessoas com DRC e de ansiedade em 46.72%, o que é representativo do estado psicológico e emocional que esta doença impõe (Domínguez, et al., 2011).

Algumas pessoas perdem a sua autonomia e deparam-se com a sensação de estarem presos, dependentes dos cuidados de terceiros e sem capacidade para ajudarem “(...) *Tou preso, sou dependente dos outros, até ver*” (JM).

Ser cuidador de uma pessoa dependente é exigente e implica uma preocupação constante, podendo ser vivido com dualidade, de uma forma gratificante e, em simultâneo, desgastante. A pessoa que assume este papel fica mais vulnerável pela complexidade e multiplicidade de cuidados que tem que prestar e pelas mudanças que isso pode implicar na sua própria vida (Pereira & Silva, 2012). A promoção do bem-estar destes cuidadores, bem como a prevenção de situações de crise é importante, uma vez que tem implicações diretas nos cuidados prestados ao familiar em HD, comprometendo a sua vida, qualidade de vida e a eficácia do tratamento. Assim, o apoio dos profissionais é essencial na adoção de estratégias para diminuir a sobrecarga dos cuidadores.

Um dos problemas mais referidos foi a alteração da situação profissional, condicionada pela doença. Quase todas as pessoas que não estavam reformadas quando iniciaram HD tiveram que deixar de trabalhar, e subsistem com uma pensão de invalidez. Esta situação tem implicações pessoais “(...) *maior tristeza foi isso... deixar de trabalhar*” (MC), mas especialmente económicas e sociais “*Ganho trezentos euros(...) com o da minha esposa ela vai ao supermercado e deixa lá ficar metade do dinheiro, temos que comer né... não há passeios (...)*” (AC). Um estudo realizado por Muehrer, et al. (2011) revela

que a interrupção da atividade profissional após o início da HD está relacionada com aspectos físicos (cansaço, mal estar após o tratamento) mas também psicológicos (depressão, ansiedade), que são condicionantes na manutenção do emprego. Os horários de tratamento, os internamentos e a perda de capacidades, tornam-se incompatíveis com as exigências laborais.

A visão da sociedade sobre a doença também afeta a entrada no mercado de trabalho e estas pessoas sentem-se excluídas *“(...) no meu primeiro emprego... ninguém sabia (...) porque eu sei perfeitamente que se eu disser (...) automaticamente era excluída (...)”* (MS), *“já estava desempregada (...) mas considero esse um dos principais problemas, arranjar um emprego que nos permita ir às sessões de hemodiálise(...)”*(BS)<sup>16</sup>.

Os participantes são da opinião de que é necessário alterar esta visão da sociedade e tentar acabar com os medos e preconceitos, fornecendo informação correta e fidedigna sobre esta realidade *“(...) falta as pessoas à nossa volta aceitarem(...) eu acho que é preconceito (...) As pessoas afastam-se. As pessoas têm medo.”* (MS), *“no que respeita à sociedade em geral a única coisa que tenho a apontar é a falta de informação que apresentam (...)”*(BS).

O suporte social fornecido e a forma como as pessoas o percebem revelam-se importante para a adoção de estratégias para lidar com estas implicações sociais da doença, e contribui para atenuar o sofrimento (Franco, et al., 2011).

A alteração da imagem corporal, relacionada com as complicações da doença e com o acesso vascular pode ser motivo de sofrimento. Uma das doentes mudou de clínica porque não queria que as pessoas que a conheciam a vissem após um internamento com muitas sequelas e confessou que *“eu adoro a praia, mas já não vou há dez anos”*(CI). Os familiares também revelam que *“(...) quando se faz a fístula e depois começam no início a fazer a*

---

<sup>16</sup> A BS não participou nos grupos de discussão mas deu o seu contributo através de uma carta onde partilha a sua visão, experiência e vivências de DRC e HD.

*hemodiálise ficam com o membro superior totalmente preto... é horroroso olhar prá aquilo...*” (FIS).

As alterações na sexualidade são complicadas de gerir e não afetam apenas os homens. Um dos participantes confidenciou que no início da HD teve problemas conjugais com a esposa, por não ter vontade de ter relações sexuais. No entanto, por ser um tema mais sensível não foi partilhado durante os grupos de discussão, apenas referido em conversas intencionais e na carta que uma das participantes escreveu *“na altura em que tinha cateter na perna tinha alguma dificuldade nas relações íntimas (...)*”(BS). Numa das reuniões mensais foi partilhado pelos profissionais que muitos doentes aproveitam a presença do médico para solicitar, em privado, medicação para a disfunção sexual.

Está descrito na literatura que esta doença interfere com o desejo sexual e com a capacidade de praticar o ato sexual (Vecchio, Palmer, Tonelli, Johnson, & Strippoli, 2012).

A dificuldade na adesão ao regime terapêutico foi um dos principais problemas referidos pelas pessoas e partilhado pelos profissionais de saúde.

Segundo o *adherence project* da WHO (2003, p. 3) a adesão a tratamentos de longa duração define-se como “a medida em que o comportamento de uma pessoa – tomar medicação, seguir a dieta e/ou alterar o seu estilo de vida, corresponde às recomendações dos prestadores de cuidados de saúde”.

“A adesão a tratamentos de longa duração é extremamente baixa” (OMS, 2002, p. 8). Nos países desenvolvidos, a taxa de adesão nas doenças crónicas ronda os 50%, e a sua magnitude e impacto são ainda mais significativos nos países em desenvolvimento (WHO, 2003).

Os participantes partilharam que a adesão às restrições hídricas é uma das situações mais difíceis de gerir. Nos grupos de discussão foi um tema recorrente *“(...) o meu problema é a sede (...)”* (MC).

Relativamente às restrições alimentares revelaram que não cumprem com rigor as indicações da nutricionista. No início da HD referem que cumpriam mas, com a continuidade, e uma vez que muitas das implicações não são visíveis no imediato, apenas nas análises, muitas deixaram de o fazer *“Já cheguei a*

*cozer a hortaliça três vezes e a deitar a água fora... mas agora faço normal e ele tem andado bem*” (EAR), *“(...) eu no principio seguia (...) muito rigorosamente aquele plano e... a primeira coisa que eu fiz foi destruir as quantidades (...) tava sempre cheio de fome (...)”* (DA). A maior parte assume que não cumpre a dieta *“(...) eu não faço dieta nenhuma (...)”*(MS), apesar de terem algum cuidado *“(...) como de tudo (...) só que é tudo com parcimônia”* (JN).

As competências de comunicação (escuta ativa, empatia) dos profissionais de saúde, bem como a sua relação com as pessoas, podem promover estes comportamentos de adesão (Sá, 2013).

Relativamente à medicação os participantes no projeto referem que tomam e que é mais simples, no entanto conhecem pessoas que não o fazem.

Vários estudos revelam que a prevalência de não adesão ao regime terapêutico, restrições alimentares e restrições hídricas nas pessoas em diálise varia entre os 30% e os 60% (Christensen & Ehlers, 2002).

A fraca adesão em geral, vai implicar a longo prazo, um agravamento no estado de saúde geral da pessoa, o aparecimento de um maior número de complicações e de maior gravidade, ou seja vai piorar a sua qualidade de vida e aumentar as despesas inerentes à doença e ao tratamento, pois pode também condicionar a possibilidade de transplante e a necessidade de maior frequência e duração dos tratamentos de hemodiálise (Machado, 2009).

Para algumas pessoas, o carácter permanente e definitivo da doença tem implicações na forma como passam a viver a sua vida *“organizo a minha vida em função da... das minhas diálises, das minhas consultas (...) a minha vida fora isto é organizada em função disto (...)”* (MS) e a diálise passa a ser a sua vida.

Atos aparentemente simples, como passar um fim-de-semana fora ou fazer férias podem ser um constrangimento para toda a família se não houver um centro de HD perto. Muitas pessoas optam por não viajar, com receio do que possam encontrar *“(...) não faço férias (...) eu já sei que posso fazer fora mas eu não quero sair daqui (...) não quero experiências (...)”* (EP).

Muitos participantes referiram ter sido mal informados ou não terem compreendido a informação que receberam sobre a doença e o tratamento.

Atualmente a DGS tentou contornar esta situação e, a par das consultas médicas de acompanhamento pré-diálise é obrigatório realizar uma consulta de esclarecimento sobre TSFR, assim que a pessoa fique na eminência de necessitar do tratamento (Norma 017/2011 de 28/09, 2011). O objetivo desta consulta é esclarecer as dúvidas e ajudar no processo de tomada de decisão sobre o tratamento a realizar, entre as hipóteses disponíveis.

Porém, nem todas as pessoas são seguidas em consulta. Quem começa o tratamento de urgência não passa por este tipo de preparação. À chegada à clínica vai aprendendo com os profissionais na sala de HD e com a partilha de experiências nos corredores e sala de espera. Não há um espaço e um tempo adequados para que as pessoas esclareçam as suas dúvidas, para rever o que sabem e desmistificar ideias erradas, para refletir sobre o tratamento e tentar compreender melhor a sua importância.

O acesso à informação e a necessidade de melhor informação sobre as situações que envolvem a sua doença e a doença dos seus familiares foi uma das questões mais referidas “(...) *ninguém me informou(...)*” (EM), “(...) *não há aquela informação que devia de haver(...)*” (MA). Para melhorar o acesso à informação, estas pessoas sugeriram a criação de uma estrutura que permita obter as informações de que necessitam “*tipo uma associação prà tratar dar informação porque nós tamos muito mal informados (...) há muitas pessoas que vêm fazer diálise e não sabem o que é... não entendem (...)*” (MA) e a criação de grupos de ajuda reais e virtuais que permitam a partilha de experiências e vivências “(...) *esses grupos são ótimos tipo prà gente debater (...)*o engraçado na internet é nós termos acesso à opinião dos outros, às pessoas que passam o mesmo problema que nós, à maneira como elas gerem e vêm” (MS).

Alguns familiares sugeriram que podia ser positivo a criação de encontros periódicos entre as pessoas, com momentos de partilha centrados nos aspetos positivos do tratamento e nas possibilidades, mais do que nas impossibilidades “(...) *eu acho que era bom (...) mostrar o lado positivo disto... porque realmente eles vivem só o lado negativo... eu não posso beber (...)* não posso (...) *acho que era muito importante haver esse feedback porque eles iam entender que, se*

*realmente isso não acontecesse... eles morriam(...)*” (FIS). Mostrar que há vida para além da diálise e que esta só é possível porque existe diálise.

Os participantes acham que a abordagem da DRC deveria ser mais holística e sistémica, com maior investimento na componente psicossocial e mais apoio à pessoa e à família. Deste modo, algumas pessoas sugeriram a existência de um psicólogo nas clínicas de hemodiálise, que apoie os doentes e as famílias na fase inicial do tratamento e nas situações de crise e depressão *“com o tempo as pessoas “mais vale morrer, não ando cá a fazer nada” (...) e aí, se houvesse também daqui um apoio (...)*” (FIS), *“(...) este trabalho podia ser que ajudasse a justificar a necessidade de um psicólogo para apoiar as famílias”* (EV).

Durante os grupos de discussão, as pessoas relataram que durante os tratamentos, há pessoas que adotam um comportamento mais centrado em si e um pouco egoísta, havendo pouca partilha e espírito de grupo *“(...)há falta (...)de partilha de alguns doentes.(...) Existe cada vez mais as pessoas só pensam em elas mesmas (...)*”(MS). Admitimos que a criação de momentos de convívio em que as pessoas se possam conhecer, pode aproximá-las e potenciar as relações interpessoais e o espírito de grupo, o que nos parece essencial para promover a solidariedade e o espírito de entreatajuda.

Relativamente ao tratamento na clínica, as pessoas estão satisfeitas com os cuidados prestados *“(...) só tenho que falar bem do vosso trabalho(...)*” (MA).

No entanto, a estrutura organizacional da Caledial cria alguns constrangimentos a uma participação mais ativa das pessoas, não incentivando o seu envolvimento, ao mesmo tempo que deixa pouco espaço para a participação das famílias. Assim, estamos perante uma situação de tensão entre os constrangimentos existentes e a necessidade de mais apoio, acompanhamento e esclarecimentos por parte da organização, manifestada pelas famílias. O grande desafio que se coloca é o de caminhar no sentido de promover maior participação e envolvimento das pessoas e dos familiares no tratamento dialítico, de forma a obter ganhos em saúde e a melhorar a sua vida e qualidade de vida.

### 3. AVALIAÇÃO DO CONTEXTO

A avaliação do contexto reflete sobre o processo de construção do conhecimento efetuado até este momento e coloca-nos numa posição em que é possível perceber quais os problemas e as necessidades mais pertinentes nesta realidade, bem como os recursos e as potencialidades existentes, de forma a priorizar as áreas de intervenção e definir os objetivos do projeto (Stufflebeam & Shinkfield, 1987).

Pretendeu-se que este processo de análise da realidade fosse participado e que os problemas e as necessidades fossem identificados pelas pessoas. As estratégias utilizadas: análise documental, conversas intencionais e grupos de discussão, revelaram-se adequadas para o conhecimento profundo do contexto de intervenção, que se revelou nos discursos dos participantes.

Dada a complexidade do real e a quantidade de situações identificadas, seria utópico e imprudente desenhar um projeto que pretendesse abraçar todas, pelo que se priorizaram os aspetos mais referidos e pertinentes.

O conhecimento produzido sobre a realidade permitiu-nos perceber que um dos problemas centrais deste contexto é a falta de conhecimento que as pessoas referem e que as impede de participar de forma mais ativa e esclarecida na gestão da sua doença crónica. Neste contexto, é premente fornecer informação simples e compreensível às pessoas sobre a sua saúde e criar momentos para o esclarecimento de dúvidas. O conhecimento promove o empoderamento e pode contribuir para uma participação mais ativa e efetiva nesta área da sua vida. A promoção da literacia em saúde e a consciencialização para a importância da adesão às indicações terapêuticas, também é uma necessidade essencial, pelos riscos inerentes.

Também as famílias sentem que deveriam saber mais sobre a saúde do seu familiar e ter uma participação mais ativa neste processo, para poderem ajudar de forma mais competente. Referem que a ligação à clínica é reduzida.

Os participantes também referem que muitas das pessoas que fazem tratamento na clínica não se conhecem e que as relações espelham pouca solidariedade e espírito de entreajuda, havendo mesmo algum egoísmo.

A criação de momentos de contacto, que potenciem o conhecimento entre as pessoas e promovam a partilha, a coesão grupal, a solidariedade, o espírito de entreajuda e o apoio mútuo parecer ser uma das maiores necessidades.

Após identificar e priorizar os problemas e as necessidades, é importante saber que recursos e potencialidades podemos elencar (quadro 1), para tentar dar resposta aos mesmos. Considerando que todas as pessoas são um recurso em si mesmas, é necessário perceber com cada participante qual o seu papel no desenho e desenvolvimento do projeto.

<b>Recursos</b>		
<b>Humanos</b>	<b>Materiais</b>	<b>Financeiros</b>
Funcionários da Caledial. Pessoas que realizam tratamento na Caledial. Famíliares das pessoas que realizam tratamento na Caledial.	Instalações da Caledial. Existência de uma sala de reuniões. Existência de <i>data show</i> , sistema informático com ligação à internet e impressora.	Apoio financeiro da administração da clínica. Patrocínios de algumas empresas: Digiruptiva, Roulote Aquário Bar e da Associação Portuguesa de Cancro Cutâneo – APCC.
<b>Potencialidades</b>		
Apoio do diretor da clínica e do enfermeiro chefe. Boa relação entre doentes e profissionais de saúde. Interesse e envolvimento dos profissionais nos problemas e necessidades dos doentes. Interesse e motivação das pessoas em tratamento para participar nos grupos de discussão. Interesse demonstrado pelas famílias em participar no tratamento dos seus familiares. Conhecimentos da equipa de saúde acerca da DRC. Boa relação com a Associação Recreativa de Canelas.		

*Quadro 1 – Recursos e potencialidades*

## 4. DESENHO DO PROJETO

O conhecimento produzido sobre a realidade permitiu compreender as situações que as pessoas gostariam de ver diferentes e decidir qual o caminho a seguir na construção do projeto. Este, necessita uma planificação, que

implica saber onde estou ou qual o ponto de partida, com que recursos posso contar e que procedimentos vou utilizar para alcançar as metas, mediante a realização de atividades que desenvolvam os objetivos programados a curto, médio e longo prazo (Serrano, 2008).

Com este propósito foi definida a finalidade, traçados objetivos a alcançar, planificadas ações, atividades e estratégias e definida a calendarização.

Uma vez que o mundo social se encontra em constante mudança, muitas vezes de forma imprevisível, o projeto foi sendo desenhado e (co)construído à medida que as ações iam acontecendo. No terreno, foi essencial saber lidar com as incertezas, angústias e ambiguidades, de uma forma pragmática e flexível (Craig & Smyth, 2004). Em muitos momentos foi necessário refletir, reformular, repensar e reconduzir o trabalho em outra direção.

O nome do projeto surgiu numa conversa intencional sobre o assunto, durante um tratamento de HD, e resultou da reflexão em torno das várias sugestões de nomes propostas por quatro participantes.

### 4.1. FINALIDADE, OBJETIVOS GERAIS E ESPECÍFICOS

O projeto intitulado “*Participação, um Caminho para a Mudança*” tem como finalidade incentivar a participação das pessoas e famílias no tratamento da DRC, promovendo o *empowerment* e a capacitação na tomada de decisões relacionadas com a sua vida e a sua saúde.

Assim, foram definidos os seguintes objetivos gerais (OG) e específicos (OE):

**OG1:** Promover a solidariedade, a coesão grupal e o espírito de entreajuda entre as pessoas que realizam HD.

**OE1.1:** Partilhar as suas experiências pessoais.

**OE1.2:** Refletir sobre a sua situação de saúde e doença.

**OE1.3:** Escutar as histórias das outras pessoas, em situação similar.

**OE1.4:** Dar sugestões para a resolução de problemas.

**OG2:** Promover a literacia em saúde.

**OE2.1:** Perceber o que é a DRC e as suas implicações.

**OE2.2:** Compreender o que é o tratamento dialítico.

**OE2.3:** Aplicar os conhecimentos às situações práticas do dia-a-dia.

**OG3:** Sensibilizar para a importância da adesão às indicações terapêuticas.

**OE3.1:** Perceber quais as principais complicações de não cumprir as indicações terapêuticas, em especial a alimentação.

**OE3.2:** Ter consciência da importância da adesão ao regime terapêutico.

**OE3.3:** Cumprir as indicações dos profissionais de saúde.

**OG4:** Estimular a participação ativa das pessoas no seu tratamento e nas atividades da clínica.

**OE4.1:** Refletir sobre o tratamento realizado na clínica.

**OE4.2:** Propor atividades a realizar e participar na sua realização.

**OE4.3:** Mostrar interesse pela sua situação de saúde.

**OE4.4:** Estar envolvida no seu tratamento.

**OG5:** Promover a participação das famílias nas atividades desenvolvidas.

**OE5.1:** Compreender a situação de saúde do seu familiar.

**OE5.2:** Apoiar o seu familiar no tratamento.

**OE5.3:** Desconstruir mitos e preconceitos relacionados com a DRC.

## 4.2. DEFINIÇÃO DAS AÇÕES, ATIVIDADES E ESTRATÉGIAS

Para atingir os objetivos planeados foram traçadas as seguintes ações, que pretendem responder às necessidades identificadas, considerando os recursos disponíveis.

### **Ação 1: Somos o que partilhamos**

Esta ação surge no seguimento do convívio de Natal e nasce da necessidade de conhecer melhor o contexto de intervenção e, ao mesmo tempo, potenciar a criação de laços entre as pessoas. Assim, pretende dar resposta ao **OG1** e cumprir os **OE 1 a 4**, através da partilha de experiências e reflexão conjunta.

É constituída por duas atividades distintas, que utilizaram os grupos de discussão como estratégia para o conhecimento e intervenção. A primeira atividade realizada denominamos “*desejos de mudança*” e a segunda foram os cinco grupos de discussão, realizados posteriormente.

### **Ação 2: Conhecer para melhor viver**

Como forma de responder aos **OG2, OG3, OG4 e OG5** e tentar cumprir os seus **OE**, foram realizadas duas sessões de esclarecimento sobre os temas em que as pessoas tinham dúvidas e mostraram interesse.

Assim, na primeira sessão abordou-se a DRC e os seus tratamentos e na segunda incidu-se sobre as alternativas para a alimentação em HD.

### **Ação 3: Caledial somos todos nós**

A terceira ação pressupõe um maior nível de envolvimento e espírito de pertença ao grupo Caledial. Pretende responder aos **OG1, OG4 e OG5**, na tentativa de promover o empoderamento e a participação ativa das pessoas e das famílias na vida da clínica. Para atingir estas metas foram efetuadas as seguintes atividades: criação de um grupo de auto-ajuda *on-line* denominado “*Caledial, somos todos nós!*” e a realização da primeira caminhada Caledial.

### 4.3. CALENDARIZAÇÃO

O período de desenho e desenvolvimento do projeto ocorreu de novembro de 2014 a junho de 2015, ao qual se seguiu a redação deste relatório. Para facilitar a orientação e organização do trabalho desenvolvido foi elaborado um cronograma (apêndice XVI), onde se encontram referenciadas as ações realizadas desde o início do projeto, especificando as etapas de (co)construção do mesmo e as datas em que foram executadas as atividades (Serrano, 2008).

## 5. AVALIAÇÃO DE ENTRADA

O trabalho desenvolvido até este momento deu voz às pessoas que refletiram sobre a sua realidade e identificaram caminhos de mudança, de acordo com a priorização das suas necessidades. Este percurso culminou no desenho do projeto, com definição da sua finalidade, objetivos, ações e atividades.

A avaliação de entrada reflete sobre a aplicabilidade do projeto traçado, tentando antever alguns constrangimentos e definir os indicadores de avaliação (Stufflebeam & Shinkfield, 1987).

Considerando a grelha de avaliação de entrada, no apêndice XVII, onde se apresentam os problemas e as necessidades, bem como a sua relação com os objetivos e as ações traçados, verifica-se que os objetivos definidos vão ao encontro dos problemas e das necessidades priorizadas. Esta priorização foi realizada de acordo com a sua exequibilidade e importância manifestada pelas pessoas, o que confere coerência ao projeto.

Podem funcionar como constrangimentos à ação: o grande número de pessoas envolvidas nesta realidade, que torna difícil a calendarização das atividades de acordo com as disponibilidades de todos; as dificuldades económicas que impossibilitam a marcação de encontros mais frequentes; o

transporte até à clínica em dia que não seja de tratamento e as limitações físicas de algumas pessoas que impedem a participação nas atividades.

Relativamente aos indicadores de avaliação, estes centraram-se no envolvimento e participação das pessoas no projeto, avaliado pelo número de participantes em cada atividade e pela frequência e pertinência das intervenções e no impacto das atividades desenvolvidas, percebido pelas reflexões, comentários e apreciações partilhadas pelas pessoas.

## 6. DESENVOLVIMENTO DO PROJETO

O projeto *“Participação, um Caminho para a Mudança”*, começou a ser desenhado pelos doentes, familiares e profissionais da Caledial em janeiro de 2015, nas sessões de grupos de discussão e concretizou-se nas ações e atividades realizadas até junho de 2015.

### 6.1. AÇÃO 1: SOMOS O QUE PARTILHAMOS

As atividades que integram a ação 1 deste projeto são coincidentes com as estratégias utilizadas para o conhecimento e análise da realidade, e serviram de base à sua construção. São a atividade *“desejos de mudança”* e os cinco grupos de discussão, realizados de janeiro a março de 2015.

Estas atividades partiram da convicção de Lima (2003), de que todas as pessoas têm potencial para a génese de conhecimentos úteis para a organização da sua vida e da vida da sua comunidade.

Assim, a partilha de experiências de vida e de doença crónica que se verificou foi essencial, não só para promover a coesão grupal, a solidariedade e o clima de entreaajuda, mas também numa ótica de educação permanente e

de aprendizagem ao longo da vida, instrumentos essenciais para a participação dos cidadãos. A realidade é um excelente ponto de partida para a aprendizagem e a reflexão crítica em torno dela é “pertinente, útil e emancipatória” (Lima, 2003, p. 319).

O debate em torno da experiência da DRC foi essencial para dar voz às pessoas e às famílias que (con)vivem diariamente com a mesma, captando os seus sentidos e perspectivas. Esta abordagem, centrada nas histórias de vida, permitiu extrapolar dos discursos oficiais, registrando experiências que incluíram, concomitantemente, obstáculos e oportunidades.

O conhecimento da realidade produzido nestas atividades já foi explorado anteriormente, pelo que vamos centrar-nos apenas no seu desenvolvimento.

A moderação dos grupos de discussão ficou a cargo da investigadora. Recorreu-se à utilização de um observador externo, responsável pela observação do comportamento do grupo. Não tendo participado diretamente na discussão, o seu papel foi apontar tudo o que achou relevante no comportamento do grupo e, posteriormente, relatar o que observou, abstenendo-se de críticas ou juízos de valor. Funcionou assim como um espelho do grupo e o seu contributo foi essencial para consciencializar sobre comportamentos e atitudes que possam ter passado despercebidas durante a ação (Barbosa, 1995).

A organização do espaço físico não foi aleatória. Os participantes foram sentados em redor de uma mesa, uma vez que o ambiente físico tem influência na atmosfera grupal, como afirma Idáñez (2004, p. 31) ao referir que “sentar-se em forma de círculo ou oval, onde cada um pode ser visto e nenhuma pessoa está em posição fisicamente dominante, ajuda a criar um ambiente amigável, informal e permissivo, e sobretudo facilita a comunicação e o diálogo”.

Nestes grupos verificou-se uma co(construção) de significados, opiniões e aprendizagens sobre a DRC e a HD, significativas para as pessoas envolvidas. Foram momentos de partilha, que possibilitaram a aprendizagem com os outros, com as suas experiências e saberes, utilizando os recursos endógenos

de cada um, com o objetivo de empoderar as pessoas para a tomada de decisão e ação e aquisição de novos recursos (Lima, 2003).

Esta etapa foi muito importante na aproximação às famílias e no desenvolvimento de uma relação de confiança essencial para o desenho e desenvolvimento do projeto, promotores de maior envolvimento e participação.

## 6.2.AÇÃO 2: CONHECER PARA MELHOR VIVER

A ação 2 teve origem na vontade manifesta das pessoas e famílias, de saberem mais sobre a DRC e os seus tratamentos.

Neste contexto, foram realizadas duas sessões de esclarecimento, cuja conceção, planeamento e preparação se encontram descritos mais detalhadamente no apêndice XVIII.

As atividades desenvolvidas pretenderam criar as condições necessárias para que as pessoas com DRC e suas famílias realizassem as “aprendizagens necessárias para poder exercer maior e mais adequado controlo sobre o curso das coisas que afectam as suas vidas” (Lima, 2003, p. 318).

A primeira sessão de esclarecimento ocorreu no dia 16 de maio de 2015, pelas 16 horas, na sala de reuniões da Caledial e teve a duração de 2:30h.

Foi uma sessão planeada em conjunto por uma médica nefrologia, uma enfermeira e o assistente social e incidiu sobre a DRC e os seus tratamentos. As pessoas foram informadas diretamente sobre a realização desta sessão e foi afixado um cartaz na entrada da clínica para informar as pessoas sobre a sua realização (apêndice XIX). Também foi elaborado e distribuído um panfleto com o programa da sessão e alargamento do convite aos familiares (apêndice XX).

Uma vez que a sala de reuniões tem uma capacidade limitada para cerca de 20 pessoas e que este tipo de sessões é mais eficaz em grupos pequenos,

decidiu-se que a sessão iria ser realizada para de 15 pessoas. Caso houvesse mais pessoas interessadas seriam agendadas outras sessões, posteriormente.

Para facilitar a organização dos temas a abordar foi realizado um *slide show* (apêndice XXI), com os tópicos identificados pelas pessoas como os que mais suscitam dúvidas. O planeamento da sessão foi realizado pela nefrologista e pela enfermeira. O assistente social ficou com algum tempo reservado no final da sessão para esclarecer sobre as suas funções na clínica e responder a questões que lhe fossem colocadas.

Pretendia-se uma sessão dinâmica, com participação ativa das pessoas, espaço para colocação de dúvidas e uma duração máxima de duas horas.

No panfleto enviado às famílias estava um contato para esclarecimento de dúvidas pelo que, nos dias que se seguiram à sua distribuição, recebemos muitas chamadas telefónicas de pessoas a pedir para reservar lugar na sessão, e outras a avisar que não poderiam ir nessa data e que tinham pena de não poder participar.

Quando se atingiram as 15 pessoas, foi dito a todas as outras que já não havia lugar, mas que se iriam fazer outras sessões, posteriormente.

A segunda sessão de esclarecimento aconteceu no dia 30 de maio de 2015, pelas 14 horas, na sala de reuniões da Caledial e teve a duração de 1:30h.

Esta sessão foi planeada pela nutricionista e por duas enfermeiras da clínica e incidiu sobre as alternativas para a alimentação em HD.

Os procedimentos de divulgação foram semelhantes aos da sessão anterior, com divulgação direta, afixação de cartaz (apêndice XXII) e distribuição de panfleto (apêndice XXIII).

A sessão realizada pela nutricionista teve dois momentos: um teórico, sobre a importância das restrições alimentares na HD e um prático, com a leitura de rótulos de alimentos para verificar a presença das substâncias a evitar e sugestões para a alimentação do dia-a-dia.

As ações de esclarecimento debruçaram-se essencialmente sobre “o saber «prático», útil e utilizável pelos actores sociais num quotidiano o mais

perspectivado possível, em relação directa com os saberes de que os participantes são já portadores em cada momento” (Lima, 2003, p. 309).

Este tipo de educação não formal partilha a visão da UNESCO, quando refere que “à educação cabe fornecer, de algum modo, os mapas de um mundo complexo e constantemente agitado e, ao mesmo tempo, a bússola que permita navegar através dele” (Delors, et al., 1998, p. 89).

O apêndice XXIV mostra algumas fotografias tiradas por uma das participantes durante a segunda sessão de esclarecimento.

### 6.3. AÇÃO 3: CALEDIAL, SOMOS TODOS NÓS

Esta ação nasce da vontade crescente de participação e da necessidade implícita de incentivar e criar condições propícias para o seu desenvolvimento.

O conhecimento e a relação que naturalmente surgiu entre os participantes permitiu que estes se sentissem confortáveis para expressar as suas opiniões. Todos os momentos de partilha e de aprendizagem foram importantes para valorizar a autorrepresentação de cada um, promovendo a sua autoestima, a autoconfiança e o sentimento de si. A vontade de contribuir, reconhecendo os seus direitos e deveres começa a deixar de estar apenas no plano utópico. Surgem movimentos impelidos pela vontade de organizar mais encontros, de estar juntos e partilhar mais momentos, mais histórias, mais experiências.

A promoção da participação sempre foi a finalidade deste projeto e, ao mesmo tempo, a sua linha orientadora, estando presente a cada momento, mesmo que de uma forma mais subtil. Foi sendo progressivamente incentivada, apoiada e desafiada e, gradualmente, as iniciativas foram aumentando, traduzindo as vontades dos participantes e estimulando a mudança.

As pessoas são da opinião que a partilha de questões relacionadas com a DRC e a HD pode ser benéfica para todos, pois melhora o conhecimento e promove a capacitação na resolução dos problemas que vão surgindo.

No entanto, a estrutura física da clínica e os recursos económicos dos participantes não permitem encontros mais frequentes, pelo que a solução passou pela criação de um grupo virtual.

Assim, a primeira atividade inserida na ação 3 é a criação e dinamização de uma página no *facebook* intitulada “*Caledial somos todos nós!*” que teve o seu primeiro *post* no dia 16 de maio.

Em junho de 2015, a página contava já com 88 membros, entre profissionais de saúde, pessoas em HD, familiares e amigos. Tem sido um veículo de transmissão de informação sobre a DRC e os seus tratamentos, mas principalmente de partilha de opiniões e experiências. Os membros participam livremente, escolhem o tema de conversa e refletem sobre as questões. Também tem sido um meio privilegiado de divulgação e organização das atividades da clínica, bem como de partilha dos seus resultados.

A sugestão de realização de uma caminhada partiu dos participantes, após a sessão de esclarecimento sobre a alimentação. Mobilizaram-se vontades e aliaram-se profissionais e doentes numa tarefa comum: organizar a primeira caminhada Caledial. O apêndice XXV descreve as etapas de conceção, planeamento e preparação desta atividade.

Uma das participantes sugeriu que se fizessem umas *t-shirts* alusivas ao tema. A direção da clínica achou a ideia interessante e participou-as.

Foi afixado um cartaz na entrada da clínica para informar sobre a caminhada (apêndice XXVI), distribuídos convites extensíveis aos amigos e familiares (apêndice XXVII) e feita divulgação nas redes sociais (anexo III).

Uma das participantes sugeriu que se podia “*distribuir alguma informação sobre o assunto*” (CI) e, deste modo contribuir para desmistificar a visão da sociedade sobre a DRC. Assim, foi idealizado e realizado um panfleto, durante os tratamentos (apêndice XXVIII).

O circuito foi definido por uma enfermeira, que participa em caminhadas e corridas, e atendeu às particularidades dos participantes.

A caminhada realizou-se a 28 de junho de 2015. A concentração dos participantes foi às 9h, em frente à capela do Senhor da Pedra, em Miramar.

As pessoas estavam animadas e bem-dispostas. Foram distribuídos 200 panfletos. O apêndice XXIX mostra alguns dos momentos desta caminhada que se espera que seja a primeira de muitas.

## 7. AVALIAÇÃO DO PROCESSO

A avaliação acompanha todo o ciclo de vida do projeto e está claramente orientada para a tomada de decisão, assumindo uma *“função operatória*. Serve, pois, para revelar, para explicitar e para compreender os problemas surgidos durante a realização da acção, ajudando a encontrar as soluções, as correcções e os ajustamentos mais adequados” (Castro-Almeida, Boterf, & Nóvoa, 1993, p. 122).

O conhecimento entre os sujeitos e a coesão grupal é essencial para a co(construção) de um projeto que pretenda dar resposta às suas necessidades.

Neste contexto, a acção 1 do projeto pretendeu, para além de promover o espírito de solidariedade e entreatajuda, o desenvolvimento de uma consciência crítica da realidade, capaz de promover o empoderamento e romper com o ciclo de vulnerabilidades. Também permitiu uma aproximação às famílias.

Penso que estes propósitos foram conseguidos e que a participação das pessoas evoluiu da divergência de opiniões, vivências, experiências e significados para uma atitude convergente das decisões sobre o caminho a percorrer, não forçosamente consensual, mas decidido democraticamente.

Para que isto fosse possível, tentei que a minha opinião sobre os temas abordados nos grupos de discussão não transparecesse e que isso não representasse nenhum tipo de violência simbólica para as pessoas. Mesmo porque, se “é verdade que o real é relacional, pode acontecer que eu nada saiba de uma instituição acerca da qual eu julgo saber tudo, porque ela nada é fora das suas relações como um todo” (Bourdieu, 1989, p. 31).

O facto de ser enfermeira na clínica poderia sugerir que me encontrava numa posição superior de conhecimento técnico e científico, e poderia fazer com que as pessoas se sentissem na obrigação de corresponder às minhas expectativas ou esconder situações de incumprimento terapêutico. No entanto, penso que estas situações não se verificaram e que as pessoas se sentiram à vontade para partilhar e falar abertamente sobre os assuntos.

O balanço final foi positivo e as pessoas concordaram que temos *“(...) é bom estas conversas... é bom para nós (...) é bom para toda a gente(...)”*(MA).

A ação 2 foi pensada e planeada nos grupos de discussão e surgiu da falta de informação manifestada pelas pessoas e pelas famílias, relacionada com a DRC e o tratamento. Uma pessoa partilhou ter ficado surpreendida pelo facto de *“(...) muitos familiares não terem noção do que a mãe/o pai vão fazer à clínica, como funciona e para que serve a hemodialise, e os cuidados que nós doentes devemos ter, de forma a tentar minimizar o nosso “sofrimento”(...)”*(MS).

As duas sessões de esclarecimento realizadas pretenderam promover a literacia na saúde e conscientizar para o cumprimento das indicações terapêuticas. No entanto, estão longe de ter conseguido dar resposta a estes ambiciosos objetivos. Serão precisas muitas mais sessões para que as pessoas compreendam realmente a DRC e as suas implicações. Porém, a participação e o interesse demonstrado pelas pessoas e pelas famílias nestas sessões expressa a vontade e a motivação em saberem mais.

Na sessão sobre a DRC e tratamentos participaram 24 pessoas (14 pessoas em tratamento e 10 familiares). Apesar de se ter solicitado que reservassem o seu lugar, apareceram nove pessoas sem avisar. Esta situação causou algum constrangimento inicial, mas foi facilmente resolvida.

Apesar de se recorrer ao uso do *slide show*, foi uma sessão dinâmica e muito participada. A linguagem foi adaptada e simplificada para que as pessoas compreendessem. Foi dito que podiam interromper e colocar dúvidas sempre que quisessem, o que aconteceu naturalmente. Foram também partilhadas algumas experiências pessoais.

No entanto, dada a abrangência do tema e a quantidade de dúvidas, houve necessidade de adaptar os tópicos durante a sessão e falar apenas da DRC e da HD, de forma a encurtar o tempo da mesma, que pensamos ter sido um pouco extensa.

Esta situação foi considerada na preparação da sessão de esclarecimento, sobre alimentação em HD, que foi mais curta e contou com a participação de 18 pessoas (6 pessoas em tratamento e 12 familiares).

Tratando-se de um tema complexo e difícil de compreender, a nutricionista tentou simplificar e esclarecer todas as dúvidas. Foi uma sessão dinâmica, com partilha de muitas experiências. Foi também o ponto de partida para um projeto que está a ser desenhado e que passará pela criação de grupos de culinária que irão confeccionar pratos saborosos e adaptados, usando os conhecimentos facultados pela nutricionista.

As reações às sessões de esclarecimento foram positivas e as pessoas consideram que é *“importante porque as pessoas acabam por se inteirar mais das situações e pôr certas dúvidas”* (JM).

No entanto, a estrutura física da clínica, os recursos económicos dos participantes e a dificuldade em se deslocarem até à clínica são constrangimentos que impedem a marcação de encontros mais frequentes.

Deste modo, inserido na ação 3, foi criado um grupo de ajuda *on line* que tem permitido que esta partilha continue, mesmo que as pessoas não consigam estar juntas. Longe de ser a solução ideal tem-se revelado uma boa alternativa, com cada vez mais adeptos.

A segunda atividade realizada foi a primeira caminhada Caledial, na qual participaram 62 pessoas (7 pessoas em HD, 47 familiares e amigos, 8 funcionários). A pouca participação das pessoas em HD deve-se às dificuldades que alguns têm em caminhar e ao receio de não conseguirem. Os participantes referiram que foi *“a nossa caminhada que nunca mais esqueço e que venham mais”* (FD). Mesmo após terminar o circuito, as pessoas ficaram mais tempo a conversar, a conhecerem-se melhor e a dar ideias para o próximo convívio, *“a seguir é um pic-nic”* (CI). Os ecos da caminhada foram partilhados nas redes

sociais (anexo IV). Um dos participantes, já submetido a uma cirurgia cardíaca, referiu no fim, visivelmente satisfeito *“eu achei que não ia conseguir, mas consegui”* (MA).

Penso que, de uma maneira geral, as atividades desenvolvidas responderam aos objetivos do trabalho, tendo contribuído para uma maior participação e envolvimento das pessoas, que mostram motivação para continuar *«“Caledial somos todos nós” este foi e irá ser o tema das nossas caminhadas»* (MS).

## 8. AVALIAÇÃO DO PRODUTO

A avaliação do produto reflete sobre os resultados obtidos com o desenvolvimento do projeto, tentando perceber se as ações planeadas foram pertinentes e se responderam às necessidades sentidas pelas pessoas (Stufflebeam & Shinkfield, 1987).

Esta avaliação foi realizada através de entrevista aberta aos participantes envolvidos, com o intuito de facilitar a livre expressão de ideias e opiniões, tentando influenciar o menos possível este processo.

Pretendeu-se assim compreender o significado do projeto na vida das pessoas, a importância atribuída à sua participação e a vontade de continuar. A avaliação centrou-se em torno de três questões que pareceram pertinentes.

1. Na sua opinião, que impactos teve o projeto?
2. O que sente relativamente à sua participação no projeto?
3. Acha que as ações desenvolvidas deveriam ter continuidade?

No que diz respeito ao primeiro ponto foi perceptível uma mudança ao longo de todo o projeto, especialmente ao nível da relação entre as pessoas e das pessoas com os profissionais de saúde. Foi evidente um aumento de confiança nos técnicos envolvidos durante os tratamentos, bem como uma maior abertura na partilha dos seus problemas e necessidades e um maior à vontade

para dar sugestões e promover ações. O espírito de grupo e de solidariedade foi fortalecido e algumas iniciativas espontâneas foram surgindo.

Um exemplo foi a decoração da sala de HD no dia de São João, realizada por duas das participantes do projeto, como forma de surpreender a equipa técnica e os outros doentes. Assim, enfeitaram todas as máquinas de HD com um manjerico de papel que depois foi gentilmente oferecido a cada pessoa. No final, foram visíveis os sorrisos daqueles se sentiram valorizados com esta ação.

Este tipo de iniciativas por parte das pessoas nunca, até então, tinha acontecido e é ilustrativo do impacto do projeto.

A opinião expressa das pessoas é a maneira mais simples de perceber a importância do projeto na sua vida, pelo que partilho um testemunho de uma pessoa em HD, de um familiar e de um profissional de saúde. No apêndice XXX podem ser encontradas mais algumas opiniões sobre este projeto.

*"(...) adorei. Uma excelente forma de esquecermos por momentos o que nos torna parte do grupo, ou seja, a insuficiência renal. (...) Foi uma maneira ótima de interagirmos uns com os outros, de conhecer outras pessoas como nós (...)"* (Pessoa em HD).

*"(...) uma iniciativa excelente, na medida em que permitiu dar voz às pessoas que vivem diariamente com este problema de saúde. O facto de haver um momento de discussão permitiu dissipar algumas dúvidas, bem como partilhar experiências e angústias (...)"* (Familiar de uma pessoa em HD).

*"(...) procurou perceber o mundo da diálise com os olhos dos doentes e, a partir daí, construiu atividades que fossem ao encontro das suas necessidades e, por essa razão, pessoas de vários contextos socio-económicos participaram ativamente, bem como os seus familiares, o que produziu um desenvolvimento dos respetivos capitais culturais." (Profissional de saúde).*

Relativamente à segunda questão, foi notório o maior envolvimento das pessoas e a participação mais ativa, a par com o desenvolvimento do projeto.

As pessoas com DRC podem apresentar alguma dificuldade em se comprometer, talvez associada à incerteza no futuro. O testemunho de uma das participantes espelha esse sentimento, ao afirmar sobre este "grande

*projeto que eu mesma inicialmente tinha medo de participar, mas que agora posso afirmar com toda a convicção que tem pernas para dar os próximos passos que tanto desejamos”(MS).*

Foi organizada uma reunião de avaliação final do projeto com o diretor da clínica que afirmou estar muito satisfeito com os resultados alcançados.

Deste modo, apoia projetos futuros e manifestou vontade de que algumas destas iniciativas tenham continuidade. Assim, ficou decidido que este ano a Caledial irá novamente patrocinar um convívio de Natal e que as pessoas também poderão fazer parte desta organização, se assim o desejarem. Irão ser realizadas mais sessões de esclarecimento e mais convívios ao longo do ano, na tentativa de aproximar ainda mais as pessoas e potenciar, cada vez mais, a sua participação ativa nas questões relacionadas com a sua vida e a sua saúde.

Nesta reunião soube que o assistente social, que trabalhava em *part time*, passou a ser um funcionário contratado pela clínica e que isso lhe dará mais disponibilidade para poder integrar novos projetos de intervenção social.

Para as pessoas que realizam HD ter um projeto pode significar dominar o futuro. Um futuro para eles muito incerto, pela ameaça constante da doença. Pode surgir como uma forma de se perspetivarem “num processo temporal e construir-se, planificando etapas e organizando a sua própria vida” (Guimarães & Many, 2006, p. 195).

Desta forma, podem sentir que não perderam o controlo total sobre a sua vida e que ainda têm algum poder para tomar decisões. Este percurso afigura-se mais importante que os resultados que daqui possam advir.

Estão criadas as condições para continuar.

*“Sei que existem montes de ideias novas a por em prática, agora que sabemos que é possível mesmo que seja devagarinho, queremos mais... queremos ir à luta e fazer algo diferente e dar a conhecer esta doença que apesar de haver cada vez mais doentes, existe muito pouca informação à cerca dela e isso é muito importante quer para o doente quer para a família, afinal, enfrentar a hemodiálise não tem que ser um tormento assim tão grande”(MS).*

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

*Todas as mudanças começam com uma visão e uma decisão de agir*

Bornstein, 2007, p. 39.

O projeto de educação e intervenção social *“Participação, um Caminho para a Mudança”* assenta na intenção utópica de mudança social.

A mudança requer tempo e paciência. “Mudar um sistema significa mudar atitudes, expectativas e comportamentos. Significa superar a descrença, o preconceito e o medo” (Bornstein, 2007, p. 80). As novas ideias são dificilmente acolhidas, geram desconfiança, abalam o equilíbrio. Mas é assim que se promove a evolução, o crescimento e o desenvolvimento.

A DRC e a HD impõem alterações na vida das pessoas e dos seus familiares e desafiam uma mudança comportamental significativa, para toda a vida. Esta doença é marcada pela perda de controlo e por um conjunto de fatores de *stress* que provocam sofrimento físico e emocional, com repercussões na vida pessoal, familiar e social.

Assim, quando pensamos na DRC, o apoio psicológico e emocional é indispensável e não deve estar dissociado do tratamento físico.

Consequentemente, o papel dos profissionais de saúde numa clínica de HD não se deve esgotar na realização do procedimento técnico e na garantia de que a pessoa *“está bem dialisada”*(CI). No entanto, a estrutura e organização destas clínicas não está pensada de outra forma.

Desde a ideia inicial do projeto até à sua concretização, longo foi o percurso construído. Foi um caminho marcado pela diversidade de interações entre os participantes, pelas várias reformulações e alterações ao longo do processo, e por sentimentos tão ambíguos como a incerteza, a angústia e o prazer.

Apesar das dificuldades e constrangimentos encontrados pelo caminho, do trabalho árduo, das vitórias e derrotas, penso que conseguimos responder à

nossa finalidade e incentivar a participação das pessoas e famílias no tratamento da DRC, promovendo o *empowerment* e a capacitação na tomada de decisões relacionadas com a sua vida e a sua saúde. Ou pelo menos plantamos a semente para a sua realização.

As aprendizagens (co)construídas ao longo deste percurso surgiram num clima de (co)responsabilização, legitimado pelo facto de assentar “em relações que se alimentam do valor e importância de cada um e da necessidade que todos temos de todos (...)” (Lima, 2003, p. 322).

Este trabalho privilegia a centralização do sujeito e reconhece a importância de escutar ativamente a sua voz, considerando a sua perspetiva de análise.

O projeto “*Participação, um Caminho para a Mudança*” é isso mesmo, um caminho e, “(...) a mudança que se pretende é a da melhoria da qualidade de vida” (Lima, 2003, p. 309) das pessoas com DRC e suas famílias.

Mas o caminho nunca está concluído. Há sempre muito mais para fazer. Novos projetos surgem no horizonte, novos sonhos, novas batalhas, novos desafios, um mundo novo a explorar. O projeto da alimentação está em curso e quem sabe, não criaremos uma associação?

Este trabalho evidenciou uma das características da IAP: o trabalho não termina com o término do projeto. Os participantes continuam a refletir, agir, avaliar e mudar a sua *práxis* (Bell, 2004).

Nesta linha de pensamento partilho um excerto de uma obra do grande escritor Saramago (1997, p. 387) que resume o sentimento e o estado de espírito com que encerramos este capítulo das nossas vidas, na esperança de que muitos mais se desenvolvam.

A viagem não acaba nunca. Só os viajantes acabam. E mesmo estes podem prolongar-se em memória, em lembrança, em narrativa. (...) O fim de uma viagem é apenas o começo de outra. É preciso ver o que não foi visto, ver outra vez o que se viu já, ver na primavera o que se vira no verão, ver de dia o que se viu de noite, com o sol onde primeiramente a chuva caía, ver a seara verde, o fruto maduro, a pedra que mudou de lugar, a sombra que aqui não estava. É preciso voltar aos passos que foram dados, para repetir e para traçar caminhos novos ao lado deles. É preciso recomeçar a viagem. Sempre.

Continuemos!

## BIBLIOGRAFIA

- Abram, H. S. (1969). The psychiatrist, the treatment of chronic renal failure, and the prolongation of life. *Am J Psychiatry*, 126, pp. 157—166.
- Abrantes, P. (2003). *Os sentidos da escola. Identidades juvenis e dinâmicas de escolaridade*. Oeiras: Celta Editora.
- Ajzen, H., & Schor, N. (2002). *Nefrologia. Guias de medicina ambulatorial e hospitalar UNIFESP/ Escola Paulista de Medicina*. São Paulo: Manole.
- Alarcão, M. (2000). *(Des)equilíbrios familiares*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Almeida, A. P. (2012). *Vivência dos familiares cuidadores da pessoa em hemodiálise*. Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal.
- Almeida, J. (1985). *A adaptação do insuficiente renal crónico à hemodiálise: estudo da influência da personalidade e das matrizes familiares, sociocultural e terapêutica*. Tese de Doutoramento, Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa, Portugal.
- Assumpção, J. J. (2009). *Avaliação de projetos sociais em ONGs da grande Florianópolis: um estudo sobre modelos relacionados ao foco de atuação*. Dissertação de Mestrado, Universidade do Vale do Itajai, Biguaçu, Brasil.
- Barbosa, L. (1995). *Trabalho e dinâmica dos pequenos grupos*. Porto: Edições Afrontamento.
- Bardin, L. (2015). *Análise de conteúdo. Edição revista e actualizada*. (4.ª ed.)(L.A. Reto & A. Pinheiro, Trad.). Lisboa: Edições 70 (Original publicado em 1977).
- Baxter (2008). *Pré-diálise: programa educativo para o doente e a sua família*. Sintra: Autor.
- Beard, B. H. (1969). Fear of death and fear of life. The dilemma in chronic renal failure, hemodialysis, and kidney transplantation. *Arch Gen Psychiatry*. 21(3), pp. 373-380.
- Beirão, F. A. (2014). *Impacto da dor crónica no sistema familiar: a perspectiva de psicólogos clínicos e investigadores*. Dissertação de Mestrado,

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação - Universidade de Coimbra , Portugal.

- Bell, J. (2004). *Como realizar um projecto de investigação. Um guia para a pesquisa em ciências sociais e da educação*. (3.ª ed.) (A.I. Silveira, Trad.). Lisboa: Gradiva (Original publicado em 1993).
- Bornstein, D. (2007). *Como mudar o mundo. Os empreendedores sociais e o poder de novas ideias*. Cruz Quebrada: Estrela Polar.
- Bourdieu, P. (1989). Introdução a uma sociologia reflexiva. Em P. Bourdieu, *O Poder Simbólico* (pp. 17-58). Lisboa: Difel.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Harvard: Harvard Press.
- Bugalho, A., & Carneiro, A. V. (2004). *Intervenções para aumentar a adesão terapêutica em patologias crónicas*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Camões, L. (n.d). Antologia de Luís de Camões [em linha]. *Escritas.org Web site*. Acedido outubro 10, 2015, em <http://www.escritas.org/pt/livro/luis-de-camoes>.
- Casal, M. C. (2007). *Doença renal crónica (estádios 1-3). Guia para a prática clínica*. Madrid: EDTNA/ERCA.
- Castro-Almeida, C., Boterf, G. L., & Nóvoa, A. (1993). A avaliação participativa no decurso dos projetos: reflexões a partir de uma experiência de terreno. Em A. Estrela, & A. Nóvoa, *Avaliações em educação: novas perspectivas* (pp. 115-137). Porto: Porto Editora.
- Cembranos, F., Montesinos, D., & Bustelo, M. (2007). *La animación sociocultural: una propuesta metodológica*. (14.ª ed.). Madrid: Editorial Popular.
- Christensen, A. J., & Ehlers, S. L. (2002). Psychological factors in end-stage renal disease: an emerging context for behavioral medicine research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70(3), pp. 712–724.
- Conselho Internacional de Enfermeiros. (2010). *Servir a comunidade e garantir qualidade: os enfermeiros na vanguarda dos cuidados na doença crónica*. (H. Castro, Trad.). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros (Original publicado em 2009).

- Constituição da República Portuguesa de 10 de Abril. (1976). *Diário da República n.86 - I Série*. Presidência da República. Lisboa.
- Correia, M. C. (2009). A observação participante enquanto técnica de investigação. *Pensar Enfermagem*, 13(2), pp. 30-36.
- Costa, K. P. (2012). *Adesão de pacientes portadores de insuficiência renal crónica à terapia dialítica*. Dissertação de Especialidade. Universidade Paulista e Centro de Consultoria Educacional, Recife, Brasil.
- Coutinho, C. P. (2015). *Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas: teoria e prática (2.ª ed.)*. Coimbra: Almedina.
- Craig, J. V., & Smyth, R. L. (2004). *Prática baseada na evidência: manual para enfermeiros*. (M. J. Sampaio, Trad.). Loures: Lusociência (Original publicado em 2002).
- Daugirdas, J. T., Blake, P. G., & Ing, T. S. (2003). *Manual de diálise*. (3.ª ed.) (V. L. Rodrigues, Trad.). Rio de Janeiro: Medsi (Original publicado em 2001).
- Delors, et al. (1998). *Educação um tesouro a descobrir. Relatório para a UNESCO da Comissão Internacional sobre educação para o século XXI*. (J.C. Eufrazio, Trad.). São Paulo: Cortez (Original publicado em 1996).
- Despacho conjunto nº 861/99 de 8 de outubro. (1999). *Diário da República nº 235 - II Série*. Ministério da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade. Lisboa.
- Dias, M. O. (2011). Um olhar sobre a família na perspetiva sistémica. O processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e Desenvolvimento*, 19, pp. 139-156.
- Dias, S., & Gama, A. (2013). Investigação participativa baseada na comunidade em saúde pública: potencialidades e desafios. *Rev Panam Salud Publica*, 34 (6), pp. 150-154.
- Direção-Geral da Saúde. (2013). *Plano nacional de saúde 2012-2016. Versão resumo*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Domínguez, T. S., Pérez, A. R., Ríos, N. B., Esparragón, F. R., Bello, M. G., Borges, P. P., . . . Pérez, J. R. (Julho de 2011). Psiconefrológia: aspectos psicológicos en la poliquistosis renal autosómica dominante. *Revista Nefrologia*, 31 (6), pp. 716-722.

- Esteves, A. J. (2005). A investigação-acção. Em A. S. Silva, & J. M. Pinto, *Metodologia das ciências sociais* (pp. 251-278). (13.ª ed.). Porto: Edições Afrontamento.
- Fayer, A. A. (2010). *Repercussões psicológicas da doença renal crónica: comparação entre pacientes que iniciam o tratamento hemodialítico após ou sem o seguimento nefrológico prévio*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Brasil.
- Fernandes, E. M. (2010). *Competências em educação para a saúde*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Motricidade Humana - Universidade Técnica de Lisboa, Portugal.
- Figueiredo, A. R. (2006). *Consentimento para o acto médico. Colectânea bioética hoje - XII*. Coimbra: Associação Portuguesa de Bioética.
- Figueiredo, M. H. (2012). *Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar: uma abordagem colaborativa em enfermagem de família*. Loures: Lusociência.
- Franco, L. C., Zatta, L. T., Vasconcelos, P., Barbosa, M. A., Santos, J. S., & Rosa, L. O. (Julho de 2011). Avaliação da qualidade de vida de portadores de insuficiência renal crónica em diálise renal. *Enfermeria Global*, 23, pp. 165-171.
- Freire, P. (1979). *Conscientização. Teoria e prática da libertação. Uma introdução ao pensamento de Paulo Freire*. (K. M. Silva, Trad.). São Paulo: Cortez e Moraes (Original publicado em 1921).
- Freire, P. (2002). *Pedagogia da autonomia. Saberes necessários à prática educativa*. (25.ª ed.). São Paulo: Paz e Terra. (Original publicado em 1996).
- Fresenius Medical Care. (2011). *Manual de hemodiálise para enfermeiros*. Lisboa: Almedina.
- Galego, C., & Gomes, A. A. (2005). Emancipação, ruptura e inovação: o "focus group" como instrumento de investigação. *Revista Lusófona de Educação*, 5, pp. 173-184.
- Galera, S. A., & Luis, M. A. (Junho de 2002). Principais conceitos da abordagem sistêmica em cuidados de enfermagem ao indivíduo e sua família. *Rev. Esc. Enferm USP [online]*, 36(2), pp. 141-147.

- Gondim, S. M. (2003). Grupos focais como técnica de investigação qualitativa: desafios metodológicos. *Paidéia*, 12(24), pp. 149-161.
- Guadalupe, S. (2008). *A saúde mental e o apoio social na família do doente oncológico*. Tese de Doutoramento, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Porto, Portugal.
- Guerra, I. C. (2002). *Fundamentos e processos de uma sociologia de acção. O planeamento em ciências sociais*. Cascais: Principia.
- Guimarães, S. (2009). Insuficiência renal crónica [em linha]. *ALERT Web site*. Acedido março 20, 2015 em <http://www.alert-online.com/pt/medical-guide/insuficiencia-renal-cronica>.
- Guimarães, S., & Many, E. (2006). *Como abordar... a metodologia de trabalho de projecto*. Porto: Areal Editores.
- Hanson, S. M. (2005). *Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação*. (2.ª ed.)(I. Ligeiro, Trad.). Loures: Lusociência (Original publicado em 2001).
- Idáñez, M. J. (2004). *Como animar um grupo. Princípios básicos e técnicas*. (3.ª ed.). Petrópolis: Editora Vozes.
- Kubler-Ross, E. (1996). *Sobre a morte e o morrer (7.ª ed.)* (P. Menezes, Trad.). São Paulo: Martins Fontes (Original publicado em 1969).
- Lei nº48/90 de 24 de Agosto. (1990). *Diário da República nº 195 - I Série*. Assembleia da República. Lisboa.
- Lewin, K. (1946). Action research and minority problems. *Journal of Social Issues*, 2(4), pp. 34-46.
- Lewin, K., Tax, S., Stavenhagen, R., Borda, O. F., Zamosc, L., Kemmis, S., & Rahman, A. (2006). *La investigación-acción participativa inicios y desarrollos*. Colombia: Editorial Popular e Editorial Laboratorio Educativo.
- Lima, R. J. (2003). *Desenvolvimento levantado do chão... com os pés assentes na terra*. Dissertação de Doutoramento, Universidade do Porto, Portugal.
- Lume, J. (1986). *Comportamento humano em situação artificial de vida. Um trabalho de investigação em hemodiálise renal*. Dissertação de

- Doutoramento. Faculdade de Medicina do Porto - Universidade do Porto, Portugal.
- Macário, F. (2013). *Tratamento substitutivo renal da doença renal crónica estadio V em Portugal*. Vilamoura: Gabinete de Registo da Sociedade Portuguesa de Nefrologia.
- Macário, F. (2015). *Tratamento substitutivo renal da doença renal crónica estadio V em Portugal*. Vilamoura: Relatório do Gabinete de Registo da Sociedade Portuguesa de Nefrologia.
- Machado, M. M. (2009). *Adesão ao regime terapêutico: representações das pessoas com IRC sobre o contributo dos enfermeiros*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Educação e Psicologia - Universidade do Minho, Portugal.
- Mahan, L. K., & Escott-Stump, S. (2005). *Krause. Alimentos, nutrição e dietoterapia (11.ª ed.)*. São Paulo: Editora Roca.
- Marciniak, J. (2014). Enfermagem é sensibilidade posta à prova [em linha]. *i3i.com Web site*. Acedido julho 20, 2015 em <http://www.i3i.com.br/artigo/enfermagem-e-sensibilidade-posta-a-prova>.
- Martins, A. (2001). *Castália e outros poemas*. Porto: Campo das Letras.
- Mendes, I. D. (2007). *A dimensão participativa nos cursos de educação e formação de adultos (EFA) no Vale do Ave, Norte de Portugal*. Dissertação de Doutoramento, Universidade de Granada, Granada, Espanha.
- Menezes, L. (s.d.). Acaso [em linha]. *Faz Muito Bem Web site*. Acedido fevereiro15, 2015 em <http://fazmuitobem.com>.
- Ministério da Saúde. (2015). Literacia em saúde [em linha]. *Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge Web site*. Acedido março 21, 2015 em <http://www.insa.pt/sites/INSA/Portugues/AreasCientificas/PSDC/AreasTrabalho/LiteraciaSaude/Paginas/inicial.aspx>. Obtido de Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge.
- Monteiro, A. (1996). A avaliação nos projectos de intervenção social: reflexões a partir de uma prática. *Sociologia - Problemas e Práticas*, 22, pp. 137-154.

- Montero, M. (2007). The political psychology of liberation: From politics to ethics and back. *Political Psychology, 28* (5), pp. 517- 533.
- Muehrer, R., Schatell, D., Witten, B., Gangnon, R., Becker, B., & Hofmann, M. (Mar de 2011). Factors affecting employment at initiation of dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol, 6*(3), pp. 489-496.
- Muringai, T., Noble, H., McGowan, A., & Chamney, M. (2008). Dialysis access and the impact on body image: role of the nephrology nurse. *British Journal of Nursing, 17* (6), pp. 362-366.
- Nascimento, C. D., & Marques, I. R. (nov-dez de 2005). Intervenções de enfermagem nas complicações mais frequentes durante a sessão de hemodiálise: revisão da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem, 58* (6), pp. 719-722.
- Norma 017/2011 de 28/09. (2011). Tratamento conservador médico da insuficiência renal crónica estágio 5. *Direção-Geral da Saúde, 1-35*.
- Nunes, R. (2005). *Regulação da saúde*. Porto: Vida Económica.
- Nunes, R. S. (janeiro de 2008). Investigação-acção e responsabilidade social [em linha]. *A Página da Educação, 174* (17) Web site. Acedido fevereiro 15, 2015 em <http://www.apagina.pt/?aba=7&cat=174&doc=13018&mid=2>.
- Olim, M. S. (2013). *O impacto da doença renal crónica e tratamento nas dinâmicas familiares do paciente*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Ciências Humanas - Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, Portugal.
- Ordem dos Enfermeiros. (2002). *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem. Enquadramento conceptual. Enunciados descritivos*. Lisboa: Autor.
- Ordem dos Enfermeiros. (2008). *Plano estratégico do ensino de enfermagem 2008-2012*. Lisboa: Autor.
- Ordem dos Médicos. (2011). *Manual de boas práticas de diálise crónica*. Lisboa: Autor.
- Organização Mundial de Saúde. (2002). *Cuidados inovadores para condições crónicas. Componentes estruturais de ação*. Brasília: Autor.

- Pais, S. C., & Menezes, I. (2009). A participação associativa na vivência com doença crónica. *Sociedades desiguais e paradigmas em confronto: livro de actas do X congresso luso-afro-brasileiro de ciências sociais*, 5, pp. 671- 681.
- Partridge, .. A., & Robertson, N. (2011). Body-image disturbance in adult dialysis patients. *Disabil Rehabil*, 33(6), pp. 504-510.
- Pereira, I. C., & Silva, A. A. (2012). Ser cuidador familiar: a perceção do exercício do papel. *Pensar Enfermagem*, 16 (1), pp. 42-54.
- Ponce, P. (. (2009). *Manual de terapêutica médica. Nefrologia e hipertensão*. Lisboa: Lidel.
- Portaria nº347/2013 de 28 de novembro. (2013). *Diário da República nº 231 - I Série*. Ministério da Saúde.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. V. (2005). *Manual de Investigação em ciências sociais*. (4.ª ed.) ( J. M. Marques; M. A. Mendes & M. Carvalho, Trad.). Lisboa: Gradiva (Original publicado em 1995).
- Ramilo, M. C., & Freitas, T. (s.d.). Transcrição ortográfica de textos orais: problemas e perspectivas. *Actas do Encontro Comemorativo dos 25 anos. Instituto de Linguística Teórica e Computacional.*, pp. 55-67.
- Reichsman, F., & Levy, N. (1972). Problems in adaptation to maintenance hemodialysis: A four-year study of 25 patients. *Arch Intern Med*, 130, pp. 859–865.
- Ribeiro, R. d., Santiago, É., Bertolin, D. C., Ribeiro, D. F., Cesarino, C. B., & Burdmann, E. A. (2009). Depressão em idosos portadores de insuficiência renal crónica em tratamento hemodialítico. *Acta Paul Enferm*, 22 , pp. 505-508.
- Rodrigues, A. C. (2012). *Coping vivenciado pelas famílias com membros com doença oncológica em programa regular de hemodiálise*. Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto, Portugal.
- Rodrigues, L. M. (2013). *A família parceira no cuidar: intervenção do enfermeiro*. Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra, Portugal.

- Rolland, J. S. (1995). Doença crónica e o ciclo de vida familiar. Em B. Carter, & M. e. McGoldrick, *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (pp. 373-391). Porto Alegre: Artmed Editora.
- Rothes, L. A. (2009). *A recomposição induzida do campo da educação básica de adultos*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Sá, A. F. (2013). *Envolvimento familiar e suporte social na adesão ao regime terapêutico*. Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal.
- Saint-Exupéry, A. (2015). *O Príncipezinho*. (A. Guimarães, Trad.) Porto: Porto Editora (Original publicado em 1943).
- Sanches, I. (2005). Compreender, agir, mudar, incluir. Da investigação-acção à educação inclusiva. *Revista Lusófona de Educação*, 5, pp. 127-142.
- Santos, B. S. (1987). *Um Discurso sobre as Ciências (7.ª ed.)*. Porto: Edições Afrontamento.
- Saramago, J. (1997). *Viagem a Portugal*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Serapioni, M., Ferreira, P. L., & Antunes, P. (2012). A participação dos cidadãos nos cuidados primários de saúde. Resultados preliminares de um estudo sobre os conselhos de comunidade. *VII Congresso Português de Sociologia*, pp. 2-10.
- Serrano, G. P. (2008). *Elaboração de projetos sociais. Casos práticos*. (M. I. A. Marques, Trad.). Porto: Porto Editora (Original publicado em 1997).
- Sihota, S., & Lennard, L. (2004). *Health literacy being able to make the most of health*. London: National Consumer Council.
- Stufflebeam, D. L., & Shinkfield, A. J. (1987). *Evaluación sistemática. Guía teórica y práctica*. Madrid: Ediciones Paidós.
- Terra, F. S., Costa, A. M., Figueiredo, E. T., Morais, A. M., Costa, M. D., & Costa, R. D. (2010). As principais complicações apresentadas pelos pacientes renais crônicos durante as sessões de hemodiálise. *Rev Bras Clin Med*, 8 (3), pp. 187-192.
- Thomas, N. (2005). *Enfermagem em nefrologia (2.ª ed.)*(J. M. Cunha, Trad.). Loures: Lusociência (Original publicado em 2002).

- Tonelli, M., & Riellae, M. (Janeiro de 2014). Chronic kidney disease and the aging population. *Arab Journal of Nephrology and Transplantation*, 7(1), pp. 7-11.
- Vecchio, M., Palmer, S. C., Tonelli, M., Johnson, D. W., & Strippoli, G. F. (2012). Depression and sexual dysfunction in chronic kidney disease: a narrative review of the evidence in areas of significant unmet need. *Nephrol Dial Transplant*, 27, pp. 3420-3428.
- Vieira, I. F. (2015). *A participação. Um paradigma para a intervenção social*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- World Health Organization. (1998). *Health promotion glossary*. Switzerland: Author.
- World Health Organization. (2003). *Adherence to long-term therapies. Evidence for action*. Switzerland: Author.
- World Health Organization. (2009). *Basic Documents* . (47.<sup>a</sup> ed.). Switzerland: Author (Original publicado em 1946).
- World Health Organization. (2013). *Health literacy: the solid facts*. Denmark: Author.

## DOCUMENTOS INSTITUCIONAIS REFERENCIADOS

- Caledial (2009). *Manual de Gestão da Qualidade*. Porto.

# ANEXOS

## ANEXO I: *FEEDBACK* DO CONVÍVIO DE NATAL NAS REDES SOCIAIS - *FACEBOOK*

Testemunho de uma pessoa em tratamento

14 de Dezembro de 2014 · 🌐

Uma tarde diferente, com pessoas que vão ficar para sempre no ❤️ obrigado Caledial 😊 — 😊 a sentir-se feliz com Cristiana Sarmento.


Testemunho do diretor clínico

14 de Dezembro de 2014 · 👤


Há dias em que ser director de uma equipa é uma enorme honra e um privilégio. Hoje a Enfª Cristiana Sarmento e o J. C. R. G., a C. L. a P., A. H., a L. C. foram heróis. Eles foram heróis para os nossos doentes, que desfrutaram de umas horas de convívio e lazer que lhes permitiram esquecer-se da sua doença. Foi uma tarde de emoções. E aquelas mãos agradecidas que me desejavam Bom Natal fizeram-me esquecer dias menos bons que por vezes sucedem. É nestes dias que relembramos a nossa missão. E eles executaram-na na perfeição!!!  
Tenho um grande orgulho na minha equipa da Caledial.

## Testemunho de uma auxiliar de ação médica:

Adorei participar neste convívio e dar o meu amor e disponibilidade aos meus amiguinhos, também fiquei feliz por ver a alegria e a felicidade estampada naqueles rostos que a maior parte do tempo passam em casa sozinhos sem o acompanhamento de nenhuma pessoa amiga e sem nenhuma palavra de conforto. Quero agradecer à melhor clínica do mundo CALEDIAL por terem proporcionado uma tarde diferente e Feliz aos nossos amiguinhos que por alguns momentos se esqueceram da doença, Feliz Natal para todos.

15 de Dezembro de 2014 às 19:24 · Não gosto ·  2

É não só trabalho mas Missão!

16 de Dezembro de 2014 às 10:33 · Não gosto ·  2

## Meu testemunho




**Cristiana Sarmento**


14 de Dezembro de 2014 · Editado ·  

Sento-me no sofá com a sensação de dever cumprido! Apesar de todo o stress, de todo o medo e angústia que, estranhamente, me acompanharam nos últimos dias, penso que até correu bastante bem! E valeu a pena! Valeu a pena assim que recebi o primeiro sorriso, o primeiro abraço,... Conhecer-vos e ter o prazer de partilhar a vossa história faz de mim uma pessoa muito mais rica! Obrigada a todos os que participaram neste lanche, especialmente aos doentes da Caledial e famílias. Sem vocês nada disto seria possível! Um obrigado muito especial à C L e ao Dr. J C R C por acompanharem este sonho e serem incansáveis. Ao Dr S G e Enf. A M por permitirem que este momento acontecesse. E a todos os colaboradores: auxiliares, enfermeiros e médicos que viveram um domingo de forma diferente partilhado connosco! E claro, não poderia esquecer a minha querida amiga B L. Adoro-vos a todos!


Não podia ter corrido melhor 😊 eu é que devo agradecer por me teres dado a oportunidade de ver tamanha felicidade no rosto de todos 😊 Bem hajás JÓIA 😊 parabéns!

14 de Dezembro de 2014 às 21:43 · Não gosto ·  2

Um esforço memorável. Parabéns Cristiana Sarmento pela iniciativa!

14 de Dezembro de 2014 às 22:40 · Não gosto ·  3

## ANEXO II: *FEEDBACK* DO CONVÍVIO DE NATAL NO BLOGUE DE UMA PARTICIPANTE



15 de dezembro de 2014

### Coisas que me enchem o coração...

Ontem a clínica onde ando ofereceu um lanche de natal a todos os seus doentes. Como sempre, algumas pessoas não foram... *para variar...* e depois ainda andam a dizer à boca cheia que a clínica nunca faz nenhuma festa, nem coisas do género.

Já o outro dizia "*só faz falta quem cá está*".

Foi uma festa muito bonita, pena que muitos enfermeiros, e médicas não foram... uma vez que seria uma espécie de voluntariado, e pronto a gente já sabe que existe pessoal que só querem saber de dinheiro e mais nada.

Houve meninas a cantar, pessoal a dançar e comes e bebes. Foi uma tarde diferente e agradável.

Adorei ver algumas pessoas que já não via à algum tempo.

Vim embora feliz, em paz e com um enorme sorriso por ter visto a alegria e a felicidade de pessoas que sofrem diariamente e que conseguem ser minimamente felizes.

Aqueles sorrisos, aquelas lágrimas nos olhos, aquele carinho e tanto mais fizeram com que me sentisse bem mais alegre.

Todo este projeto foi ideia de uma das enfermeiras que mais adoro, uma pessoa por quem tenho um carinho enorme e que esta sempre presente quando preciso da sua ajuda.

Pode ser pequenina, mas é uma mulher enorme tem um coração maravilhoso e um sorriso que aquece e dá alegria a qualquer um.

escrito por [ ] às 14:18 2 comentários.

## ANEXO III: PREPARAÇÃO DA CAMINHADA NAS REDES SOCIAIS – *FACEBOOK* E BLOGUE DE PESSOAS EM TRATAMENTO NA CALEDIAL

M S

12/6 - Editado · 🌐

Ora vamos lá ver...

Fica aqui o convite para quem quiser participar na 1ª caminhada Caledial... que para quem não sabe, é uma clínica de hemodialise, onde somos uma espécie de uma grande família... ok pronto eu sei existe uma ou outra exceção à frente.

Esta 1ª caminhada tem como objectivo o convívio entre doentes, familiares, amigos e profissionais, ou melhor, quem quiser participar é bem vindo já sabem.

Vamos ter umas camisolas bem giras, mas que se note que fica uma nota de tristeza porque o modelo das camisolas não vem, é melhor não arriscarmos, pode a criatura não ser tão interessante como parece assim à primeira vista... ah ah ah, nojenta estão vocês a pensar, é verdade sim senhora 😊 com muito gosto.

Por isso quem estiver interessado, que me diga alguma coisa se faz favor, ou então podem falar com a enfermeira Cristiana Sarmiento , enfermeira ou a menina ..quero ver quem vai ter a coragem de aparecer e caminhar 😊

conto contigo 😊 já sabes...

Ultima deixa... quem não participar é um ovo podre 😊 ah ah ah 😊

# O Meu Ponto de Vista

*Nem toda a gente vê o mundo como tu vês!*

sábado, 13 de junho de 2015

## 1ª Caminhada Caledial

Olá!

Como está a correr o vosso Sábado?

Quem me conhece melhor sabe que sou Insuficiente Renal, faço hemodiálise na clínica Caledial, em Vila Nova de Gaia.

Mas não é sobre a doença nem sobre o tratamento do que venho falar mas sim de um evento que se vai realizar, o 1º, para já, mas que já se está a pensar realizar mais vezes. O evento será a 1ª Caminhada Caledial e será realizada no próximo dia 28 de Junho (Domingo) pelas 9h.

O ponto de encontro é no Sr. da Pedra, em Miramar (Vila Nova de Gaia) e recomenda-se o uso de chapéu, protector solar e calçado adequado... portanto nada de saltos altos ok? Lol...

Qualquer pessoa pode participar mas deverá confirmar a sua presença com a enfª Cristiana Sarmiento até dia 18 (5ª feira) pelo email [cristysar16@gmail.com](mailto:cristysar16@gmail.com).

Esta antecedência de confirmação é para que se possam mandar estampar umas t-shirts alusivas às caminhadas (que os participantes poderão adquirir aquando da confirmação de presença) e que poderão ser usadas também nas próximas. O desenho estampado será o que está na imagem do convite (mais abaixo) e, por baixo, dirá "Diálise é Vida".

Queremos com estes eventos reunir doentes, amigos, familiares, profissionais e demais pessoas para demonstrar como é possível ter uma vida (praticamente normal) mesmo sendo IRC (Insuficiente Renal Crónico).

Todos os apoios e/ou patrocínios são aceites e bem-vindos.

Vá lá, toca a marcar presença!

## ANEXO IV: *FEEDBACK* DA CAMINHADA NAS REDES SOCIAIS – BLOGUE DE UMA PESSOA EM TRATAMENTO NA CALEDIAL

29 de junho de 2015

### 1ª caminhada Caledial...

Caledial o nome da clínica de hemodialise em que ando que fica em Canelas, Vila Nova de Gaia.



O nome do grupo no facebook é exatamente "*Caledial somos todos nós*"

Ontem fizemos a nossa primeira caminha na praia do senhor da pedra em Vila Nova de Gaia.

Foi a primeira vez que fizemos uma coisa do gênero e assim para primeira vez estive bastante gente... pelo menos eu não contava com tantas pessoas.

Além de ser um momento de convívio com doentes, familiares e amigos... só alguns porque a maioria não foi, mas como diz o outro só faz falta quem cá esta... serve também para alertar e dar a conhecer o que é a hemodialise e tentar fazer com que as pessoas entendam, para que serve este tratamento e que saibam que existem pequenas coisas a fazer que pode ajudar a prevenir e a ter uma vida um pouco mais saudável.

Deixo-vos aqui algumas fotos, só um "cheirinho" porque elas são muitas.



Eu a entregar os flyers com a informação sobre como se pode adaptar e ter uma vida melhor, tendo alguns cuidados, a nível alimentar e de desporto e onde também explicava o que é a hemodialise. É engraçado como as pessoas só para aceitarem um papel fazem-se de caras e com a mania, e eu que andei a manha toda a dizer "*Bom dia*" e a sorrir e em alguns casos tinha que acrescentar... "*bom dia é só informação*", porque a sensação que eu tive é que se calhar pensavam que ao dar os papeis ia querer dinheiro a seguir.

## 2 comentários:



**Carina Gonçalves** 18 de junho de 2015 às 19:08

Que boa iniciativa :)  
Beijinhos,



A estrela sardenta | Facebook | Realça a tua beleza c/ o Boticário

Responder

▼ Respostas



**Paty Roche** 18 de junho de 2015 às 23:10

Não é por ser a clínica onde faço diálise mas acho que é a única com iniciativas destas... já estamos a prever/organizar um workshop de culinária para insuficientes renais :) a esse não vou faltar :D  
kiss kiss

---

Responder

# APÊNDICES:

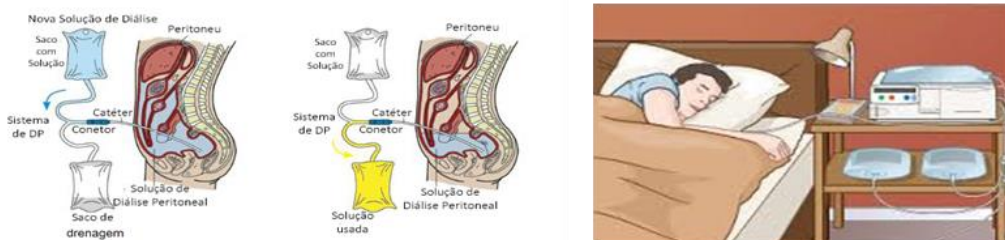
# APÊNDICE I: TRATAMENTOS DA DRC – DIÁLISE PERITONEAL E TRANSPLANTE RENAL

## Diálise Peritoneal:

A diálise peritoneal (DP) é uma técnica de substituição da função renal que utiliza a membrana peritoneal como filtro. Nesta modalidade de tratamento, a pessoa introduz um líquido de diálise no abdômen, através de um cateter peritoneal. Deste modo, as substâncias tóxicas contidas em maior concentração no sangue passam, através desta membrana, para o líquido de diálise. Quando este líquido se encontra saturado de substâncias tóxicas é substituído, num processo a que chamamos a troca de diálise peritoneal (Baxter, 2008).

Estas trocas são realizado no domicílio, pela própria pessoa, três a quatro vezes por dia e duram aproximadamente 20 minutos cada (Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória - DPCA) ou, durante a noite, enquanto dorme, com auxílio de uma máquina – cicladora – durante cerca de oito horas (Diálise Peritoneal Automática – DPA) (figura 1).

Figura 1 - Técnicas de DPCA e DPA.



Fonte: Adaptada de Renal Resource Centre<sup>17</sup>.

<sup>17</sup> Disponível em: <<http://www.renalresource.com/booklets/intropd.php>> Acesso em abril de 2015.

## Transplante Renal:

O transplante renal (TR) é a forma mais completa de substituição da função renal e permite à pessoa uma qualidade de vida mais próxima da normalidade, quando comparada com as outras modalidades de tratamento (Ponce, 2009).

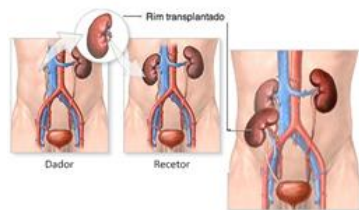
Consiste na realização de uma intervenção cirúrgica, na qual um rim, extraído de um cadáver (transplante de dador cadáver) ou de um dador vivo (transplante de dador vivo) é colocado na cavidade abdominal de uma pessoa com DRCT (figura 2).

O TR é um tratamento, não uma cura. O risco de rejeição está presente e obriga à toma de medicamentos imunossupressores<sup>18</sup>, diariamente.

Nem todas as pessoas são elegíveis para a realização de um TR. Existem indicações clínicas que podem impedir a realização desta cirurgia.

No nosso país o número de dadores de órgãos é muito inferior às necessidades, pelo que a lista de pessoas à espera de um órgão ainda é considerável.

Figura 2 - Transplante Renal de Dador Vivo.



Fonte: Página da Sociedade Brasileira de Nefrologia<sup>19</sup>.

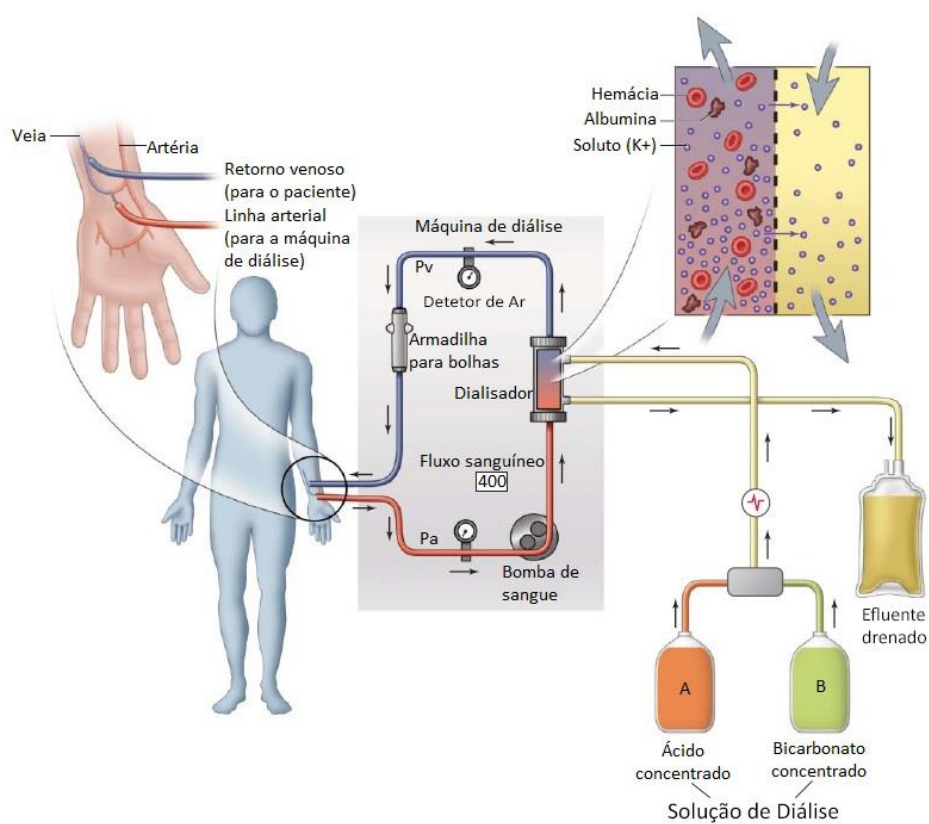
---

18 O sistema imunitário protege e defende o nosso organismo contra infecções, reconhecendo e rejeitando tudo o que é estranho. A medicação imunossupressora “adormece” este sistema de defesa e evita a rejeição dos órgãos transplantados, permitindo uma maior sobrevivência.

19 Disponível em: <<http://www.sbn.org.br/publico/transplante-renal>> Acesso em abril 2015.

## APÊNDICE II: ESQUEMA DE CIRCUITO EXTRACORPORAL DE HEMODIÁLISE

Figura 3 - Circuito extracorporeal de HD.



Fonte: Adaptada de Medicina Net<sup>20</sup>.

<sup>20</sup> Disponível em: <[http://www.medicinanet.com.br/conteudos/acp-medicine/5400/insuficiencia\\_renal\\_cronica\\_e\\_dialise\\_%E2%80%93\\_raghu\\_v\\_durvasula\\_%E2%80%93\\_jonathan\\_him\\_melfarb.htm](http://www.medicinanet.com.br/conteudos/acp-medicine/5400/insuficiencia_renal_cronica_e_dialise_%E2%80%93_raghu_v_durvasula_%E2%80%93_jonathan_him_melfarb.htm)> Acesso em abril de 2015.

## **APÊNDICE III: GUIÃO PARA OS GRUPOS DE DISCUSSÃO**

- 1.Reação à DRC.
  - 1.1.Como reagiu quando soube que tinha IRC?
- 2.Reação ao início do tratamento de substituição da função renal.
  - 2.1.Como percebeu que tinha que iniciar o tratamento?
  - 2.2.Qual a sua reação ao início do tratamento?
- 3.Processo de adaptação à doença e ao tratamento.
  - 3.1.Como encara a doença atualmente?
- 4.Reação da família face a esta nova realidade.
- 5.Implicações familiares da DRC e da HD.
- 6.Maiores dificuldades percebidas quando iniciou o tratamento de substituição da função renal.
- 7.Implicações da DRC e do tratamento na vida da pessoa.
- 8.Mudanças sentidas após o início do tratamento.
- 9.Visão da sociedade sobre a DRC.
- 10.O tratamento e a clínica.
- 11.Sugestões de melhoria.
  - 11.1.O que gostaria que fosse diferente?
  - 11.2.Propostas de mudança.

## APÊNDICE IV: DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO PARA PARTICIPAÇÃO NO PROJETO

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA A PARTICIPAÇÃO NO PROJETO  
DE INVESTIGAÇÃO-AÇÃO PARTICIPATIVA

Eu, \_\_\_\_\_, portador(a) do Bilhete de Identidade/Cartão de Cidadão nº \_\_\_\_\_, válido até \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_, aceito participar no projeto de investigação-ação participativa, realizado no âmbito do Mestrado de Educação e Intervenção Social, Especialização em Desenvolvimento Comunitário e Educação de Adultos, da Escola Superior de Educação do Porto, pela mestrandia Cristiana Sarmento, sob a orientação da Professora Doutora Deolinda Araújo.

Declaro que me foram dadas todas as informações sobre os objetivos deste projeto e esclarecidas todas as dúvidas.

Foi-me explicado o caráter voluntário da participação, sendo-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste projeto, sem qualquer tipo de consequências.

Foi-me garantida a confidencialidade e o anonimato dos dados que facultei.

Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados recolhidos em suporte áudio (gravações áudio) e de imagem (fotografias, gravações audiovisual), que de forma voluntária forneço, confiando que serão utilizados, apenas, para os propósitos da investigação, em reuniões científicas ou em contexto formativo.

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Nome do(a) participante: \_\_\_\_\_

Nome da investigadora: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE V: ANÁLISE DE CONTEÚDO DOS GRUPOS DE DISCUSSÃO - ANÁLISE CATEGORIAL TEMÁTICA

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo	Unidades de contexto
Diagnóstico da DRC	Reação inicial à doença	<p>Revolta.</p> <p>Despersonalização.</p> <p>Dificuldade em compreender a doença.</p> <p>Dificuldade em aceitar a doença.</p> <p>Impacto no sistema familiar.</p>	<p>“(…) eu fui internada, fiquei lá... estive lá oito dias <u>sem ser eu própria, ninguém me disse</u> prà que era...” (EM)</p> <p>“(…) eu não me adaptei muito bem. O primeiro ano...custou-me muito <u>aceitar a doença</u>.” (MC)</p> <p>“Eu fiz passar a minha mulher ouvir tantas de mim e tal [risos]. Foi difícil. Foi uma fase difícil.” (JN)</p>
Início do tratamento de substituição da função renal	Sinais e sintomas que precipitaram o início do tratamento	<p>Vómitos</p> <p>Emagrecimento</p> <p>Anorexia (falta de apetite)</p> <p>Edemas</p> <p>Anemia</p> <p>Cansaço</p> <p>Falta de forças</p>	<p>“Caía... <u>não comia... o que comia botava fora logo</u>.” (PS)</p> <p>“(…) começou a <u>inchar, a inchar, não comia, vomitava, caia</u>.” (EPS)</p> <p>“Cada vez <u>emagrecia</u> mais... sempre... sempre... não podia comer nadinha (...)” (EM)</p> <p>“(…) começaram a <u>inchar-me muito os tornozelos e a custar-me muito a andar (...)</u> depois comecei a ter muito</p>

		<p>Dispneia (falta de ar)</p>	<p>sono, <u>muito sono</u>, passava todo o dia a dormir, toda a noite, andava a cair... tava com uma <u>anemia</u> do tamanho de uma casa..." (EP)</p> <p>" (...) <u>faltava-me o ar, faltava-me as forças</u>, só faltava era cair prò lado (...)" (AC)</p> <p>"<u>Não tinha dores nenhuma... Nada. Só não tinha forças</u> prà caminhar e não me apetecia fazer nada em casa (...) eu só queria estar a dormir, só queria estar deitada." (CS)</p> <p>"(...) o meu estado era tão mau que eu <u>vomitava</u> tudo o que eu comia (...) <u>inchou-me</u> que foi uma coisa, uma coisa desgraçada (...) <u>tinha... uma anemia</u> muito forte (...)" (DA)</p> <p>" (...) comecei a ter muito sono, muito sono, <u>passava todo o dia a dormir</u>, toda a noite, andava a cair... tava com uma <u>anemia</u> do tamanho de uma casa (...)" (EP)</p>
	<p>Reação inicial ao tratamento</p>	<p>Início difícil.</p> <p>Dor e sofrimento</p> <p>Dificuldade em compreender o que se estava a passar.</p>	<p>" (...)nos princípios é sempre um bocado complicado ah... os primeiros talvez, sei lá... prà aí três mesitos... dois, três <u>mesitos foi muito ... muito... MUITO complicado.</u>" (MA)</p>

		<p>Desconhecimento do impacto do tratamento no futuro.</p> <p>Falta de informação/ informação insuficiente sobre o tratamento.</p> <p>Perceção positiva do início do tratamento, uma vez que proporcionou um alívio dos sintomas.</p> <p>Impacto familiar.</p>	<p><i>"(...)nos primeiros tempos aquilo foi um bocado complicadito (...)" (FMA)</i></p> <p><i>" (...) NÃO SABIA O QUE ERA... <u>ninguém me informou: "olhe é prà isto, é prà aquilo"... levam doentes a ver as máquinas, como é ligado e como não é, a mim não me fizeram nada disso (...)</u> puseram o cateter na perna e... fui logo direitinha fazer diálise (...) <u>Não me quero lembrar do que eu passei... eu até me custa falar nisto!"</u></i> (EM)</p> <p><i>"Ao início <u>não compreendi muito... que eu dizia que eu que não queria vir (...)</u>" (CS)</i></p> <p><i>"e <u>depois comecei a fazer o tratamento melhorei... não foi cinco por cento, prà mim foi cento e cinquenta por cento (...)</u>" (AC)</i></p> <p><i>"<u>não teve logo aquela noção do que era, do que se ia passar (...)</u> foi depois... com o tempo... que ele começou a ver o que era aquilo e o que é que ia ser prò resto da vida (...) e foi difícil... muito difícil (...) foi muito difícil prà ele... <u>muito difícil prà nós, passamos por várias crises familiares"</u> (FAR)</i></p>
--	--	--	--

	Opção terapêutica	Oportunidade de escolher o tratamento de acordo com a preferência: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hemodiálise</li> <li>• Diálise Peritoneal</li> </ul>	<p>“(...)eu e a <u>filha fomos sempre contra ele fazer em casa, só que ele cismou em fazer.</u>” (EPS)</p> <p>“(... )eu disse logo do princípio que <u>esta é a opção que eu queria... nem barrigas, nem de noite, nem de dia, nem lá em casa, olha que inferno... Deus me livre... mas então é que elas não se mexiam, com medo que me desse alguma coisa... e optei, optei por isto.</u>” (EP)</p> <p>“(...) <u>foi a minha escolha, foi prà estar em casa assim a fazer, não andar sempre a correr prò hospital (...)</u>” (MC)</p>
Perceções sobre a diálise peritoneal	Aspetos positivos associados à DP	<p>Maior liberdade.</p> <p>Possibilidade de realizar o tratamento em casa.</p>	<p>“(...)sentia-me muito bem e o <u>primeiro ano de tratamento em casa foi uma categoria.</u> (...) Eh pá... era bom... prà mim foi uma experiência boa.” (MA)</p> <p>“(...) <u>a minha experiência com a diálise peritoneal foi muito boa</u> (...) eu tive uma experiência fantástica... eu... gostava daquilo.” (MS)</p>
	Complicações da DP	<p>Infeção abdominal (peritonite)</p> <p>Mau funcionamento do cateter peritoneal.</p>	<p>“(...)correu mal, <u>eram só infeções, não conseguiu fazer nenhuma sessão e era só infeções.</u>” (EPS)</p> <p>“<u>Só tinha problemas nas peritonites que eu agarrava e, quando agarrava as peritonites era uma catástrofe. Chegava ao hospital a morrer!</u>” (MA)</p>

			<p>“(...) tive a infelicidade de ganhar aquela <u>infecção.</u>” (MC)</p> <p>“(...) meteu-me no peritoneu dois litros de liquido, sem saber se aquilo depois podia sair (...) <u>aquilo depois não saiu e entretanto (...)</u> ganhei uma infecção, e tive depois que ser operado à pressa, com uma peritonite, tive seis horas à espera ao pé do bloco, à espera que chegasse a minha vez, aos gritos, aos gritos.” (JN)</p>
Perceções sobre o transplante renal	Aspetos negativos associados ao TR	<p>Impossibilidade de ser transplantado</p> <p>Medo dos riscos da cirurgia, do desconhecido, da mudança</p> <p>Acomodação</p> <p>Questões éticas associadas ao TR de dador vivo</p>	<p>“(...) tenho cinquenta e dois anos... <u>ser transplantado... acho que já não está no meu...</u> quando era, pronto comecei... oh pá... queria ser, tinha quarenta anos.”(MA)</p> <p>“(...) não sei se quero ser transplantado. Porque olhe, uma pessoa anda nisto... já está habituada nisto, <u>ser transplantado é um risco (...)</u>” (MA)</p> <p>“Eu não posso falar por transplante de dador vivo porque eu tenho um problema de consciência (...) <u>eu sou incapaz de aceitar o transplante de dador vivo...</u> eu costume dizer que eu gosto de... eu tenho muitos problemas com a minha consciência... eu gosto de a ter tranquila ...eu não era capaz... dum pessoa me dar o</p>

			<p><i>rim e depois se acontecia alguma coisa com aquela pessoa? Não era capaz.” (MS)</i></p> <p><i>“Perguntam-me muitas vezes (...) se eu não quero... eu digo que não.” (EP)</i></p>
	<p>Sentimentos positivos associados ao transplante renal</p>	<p>Experiência positiva com o TR</p> <p>Esperança que corra bem.</p> <p>Vontade de deixar a HD</p>	<p><i>“ (...) ao fim de nove meses fui transplantada e tive assim, em suma, <u>os melhores oito anos da minha vida</u> (...) esses oito anos foram muito porreiros. Andei, andei muito bem, tinha uma vida, trabalhava, (...) Prontos, tive uma vida. Saía bastante, divertia-me imenso (...) ” (MS)</i></p> <p><i>“Se me chamarem prà transplante eu vou fazer. Acho que... que <u>vai correr bem</u> e que o rim vai durar prà aí dez anos (...) Aquele que me vai calhar é bom.” (DA)</i></p>
<p>Hemodiálise</p>	<p>Complicações durante o tratamento</p>	<p>Hipotensão</p> <p>Ansiedade</p> <p>Dificuldades na punção</p> <p>Câimbras</p>	<p><i>“(...) de vez em quando uma pessoa sente-se mal porque não é certo, né, mas vocês veem que eu saio, ainda agora saio... a não ser <u>o problema das tensões</u> que, de vez em quando (baixam) ...” (MA)</i></p> <p><i>“Embora que <u>fique um bocado nervosa ao princípio</u>, quando é prà espetar as agulhas, mas isso é sempre, é sempre, mas depois vou ao normal.” (MC)</i></p>

			<p>“ (...) às vezes chega a casa a chorar... em que custou mais a espetar: <u>“hoje a espetar doeu muito”</u> (...) Ou quando lhe <u>dá a breca</u> (...)” (FCS)</p>
<p>Sentimentos associados à DRC e à HD</p>	<p>Revolta</p>	<p>Injustiça da doença Aversão ao tratamento Vontade de desistir</p>	<p>“(...) aquilo prà mim <u>revoltava-me</u> (...) é coisas que eu custa-me a aguentar... estou a ser sincero... é coisas que eu custa-me aguentar” (AR)</p> <p>“(...) os doentes que fazem hemodiálise ficam <u>revoltados</u> (...) <u>porque é que me aconteceu isto a mim</u>, não é (...) a minha mãe, também é muito calada mas também sente... porque é que tinha que ser eu?” (FIS)</p> <p>“Só ouvi uma fase em que ela andou mais <u>revoltada</u>... Foi a única vez que ela teve uma aversão a isto, a minha mãe. De resto tá sempre tudo bem.” (FIS)</p> <p>“Eu ouço aqui há gente eu quando venho prà aqui eu até sonho que venho prà aqui e mais valia (...) Eu já ouvi na sala de espera pessoas a dizer <u>que não querem vir mais</u>” (EP)</p>
	<p>Medo</p>	<p>Medo das consequências do não cumprimento das indicações terapêuticas.</p>	<p>“Mas ele tenta, tenta não fugir muito... porque ele tem <u>medo</u>... porque ele sabe que quanto mais peso trouxer mais sofre... portanto ele tenta equilibrar-se.” (EPS)</p>

	<p>Receio de perder o acesso de HD</p> <p>Receio dos compromissos e responsabilidades, pela incerteza no futuro.</p> <p>Medo de falhar</p>	<p><i>“Eu estou com <u>medo que ela me pare</u>. Mas se pára não sei que vai ser de mim. Prà me fazer fistulas agora tá, eu estou tão em baixo que não sei como vai ser, mas prontos, não sou mais que os outros (...)” (EM)</i></p> <p><i>“ (...) as comidas vinham dum empresa e eu não as podia comer. <u>Eu tinha medo por causa da diálise</u>.” (EM)</i></p> <p><i>“<u>Eu gosto de levar a minha vida sem ser responsável!</u>... eu nunca entrei, não sou responsável por nada (...) eu fui convidado prà várias coisas e nunca aceitei nada... porque eu não gosto (...)” (MA)</i></p> <p><i>“(...) acho que... tirando se calhar a tal coisa de tipo... voluntariado mas <u>sem nada que diga obrigatoriamente</u>, percebe, assim uma coisa mais light, mais levezinha... gostava, gostava de fazer uma coisa mais levezinha, é isso.” (MS)</i></p>
Depressão	<p>Sentimento de tristeza.</p> <p>Falta de vontade de fazer as coisas que habitualmente faziam.</p> <p>Limites importos pela doença.</p> <p>Falta de interesse pela vida.</p>	<p><i>“(...) <u>também choro</u>... eu também choro, também choro (...)” (MA)</i></p> <p><i>“Mas quebrou esta, pronto, isto quebrou muito a minha vida. Quebrou e <u>tirou-me o entusiasmo de eu fazer determinadas coisas</u> porque eu (...) fazia muitas coisas</i></p>

		Vontade de desistir	<p>(...) a doença começou realmente <u>a limitar e a pessoa já não tem, não sente a mesma disposição, não é,...</u> quebra, fisicamente começa a quebrar... de maneira que eu tive que cortar uma série de coisas.” (JN)</p> <p>“ (...) <u>não me interessa de nada, não me interessa (...)</u> Não tenho vontade de nada(...)” (AR)</p> <p>“ (...) a minha mãe chegou ao final do ano, <u>ela queria desistir... ela disse que preferia morrer...</u>” (FIS)</p>
	Necessidade de preservar a autonomia	<p>Potencialidades de cada um.</p> <p>Orgulho nas coisas que é capaz de fazer.</p> <p>Importância da autonomia e da independência.</p> <p>Necessidade de se sentir útil.</p>	<p>“(...) eu cultivo um terreno, sou eu que o cultivo, (...) compro hortícolas... compro tudo, é lá que eu compro... e tenho-as lá em casa... prà quem quiser ver... sou eu que sacho o terreno todo à mão... eu semeio batatas (...) tenho galinhas, tenho coelhos, tenho couve, tenho tudo,... e é tudo feito por mim... nesse terreno é terreno que é meu... agora, na casa onde eu vivo é a mulher que faz... mas na minha casa que é minha sou eu que faço isso tudo, TUDO...” (MA)</p> <p>“(...) eu ainda não queria ir prà um lar, eu faço a minha comidinha, eu ainda lavo, faço a minha caminha, mudo de roupinha, eu ainda faço as minhas coisinhas, ainda</p>

			<p><i>não queria ir prà um lar, <u>parece que se for prà um lar eu me sinto inútil, de tudo(...)</u>quero estar independente no meu cantinho(...)" (EM)</i></p>
<p>Capacidade de resiliência</p>	<p>Aceitação da doença e do tratamento</p>	<p>Adaptação a uma situação que não conseguem controlar.</p> <p>Estratégias de coping.</p>	<p><i>" (...) e <u>mentализo-me fácil</u>. Mentalizo-me naquilo e... não saio dali." (PS)</i></p> <p><i>"isto é assim, ou se aceita ou se desiste. Ele não quer desistir ele aceita, e... ele <u>aceitou</u> e tomara que isto pudesse dar prà muitos anos" (EPS)</i></p> <p><i>"(...) eu já sabia que mais tarde ou mais cedo que a minha vida que ia ser esta. Já estava preparado prà isso. (...) Mas, de resto, <u>eu encarei isto bem</u>." (MA)</i></p> <p><i>"(...) ele é uma pessoa que... que se <u>adapta às situações, encarou a realidade</u> porque senão já não tava aqui há muito tempo e... sempre foi um lutador e venceu sempre as batalhas que lhe apareceram à frente." (FMA)</i></p> <p><i>"(...) felizmente, com uma mentalidade um bocado forte, que é o que me tem ajudado muito encaro... <u>encaro as situações um bocadinho normal</u> (...)" (JM)</i></p> <p><i>"(...) agora já estou... <u>habituada a isso</u> (...)" (MC)</i></p>

			<p>“(…) lá está a pessoa tem que se <u>adaptar</u>.” (MS)</p> <p>“A própria pessoa tem que ir, por si própria descobrindo... <u>estratégias prà se adaptar</u>.” (JN)</p> <p>“(…) eu acho que sou das poucas pessoas que gosta daquilo que faz e faz aquilo que gosta (...) foi só adaptar-me à minha vida... <u>eu acho que tenho uma boa capacidade de adaptação a tudo</u>” (DA)</p> <p>“<u>A adaptação ao tratamento foi uma volta de cento e oitenta graus... a vida... a nossa vida mudou completamente não é (...)</u>” (EP)</p>
	Não-aceitação da doença e tratamento	Alterações significativas na vida que impedem a aceitação da doença e do tratamento.	<p>“(…) a vida que eu faço agora é péssima (...) E todas essas coisas e outras mais é que <u>fizeram com que eu não aceitasse bem isso</u>.” (AR)</p> <p>“(…)a pessoa quando não quer e não está em fase de aceitação, nem ouve, nem aceita...(…) <u>é difícil uma pessoa aceitar</u>.” (EV)</p>
Implicações físicas e psicológicas da DRC e da HD	Alteração na imagem corporal	Imposta pela presença de CVC de HD ou cateter peritoneal. Edemas associados à DRC. Acesso vascular para HD – FAV	“(…)tive cateter no pescoço, <u>tenho aqui as marcas, (...)</u> ” (MA)

		<p>Complicações da doença que abalam autoconfiança.</p>	<p><i>“<u>eu não gostava, além de ter o cateter na barriga era (...) o volume que a nossa barriga fica, pronto... era o único desagradado que eu tinha” (MS)</u></i></p> <p><i>“(...) eu fui sempre uma pessoa magra, uma pessoa elegante... quando saí do Santos Silva, né, eu <u>parecia o Mário Soares... a cara</u> (...) então, prefiro morrer. Ficar uma pessoa defeituosa, eu era uma pessoa elegante quando era solteiro, a mim não me cabe isso (...)”(AC)</i></p> <p><i>“(...) quando se faz a fístula e depois começam no início a fazer a hemodiálise <u>ficam com o membro superior totalmente preto... é horrroso olhar prà aquilo...</u>”(FIS)</i></p> <p><i>“(...) duas coisas que me custou... <u>caíram-me os dentes.</u> (...) olhei prò espelho e vi os meus dentes da frente separados e depois tive que os tirar todos, tava tudo a abanar, tirei-os todos... e <u>caiu-me muito cabelo...</u>” (EP)</i></p>
	<p>Perda de autonomia</p>	<p>Incapacidade de ajudar. Falta de liberdade. Dependência de terceiros.</p>	<p><i>“(...) chegar a amputação... <u>Ajudar, não posso ajudar em nada.</u>”(JM)</i></p>

			<p><i>“As maiores dificuldades que eu tenho é... tou preso... pronto.... Tou preso, <u>sou dependente dos outros</u>, até ver” (JM)</i></p> <p><i>“ (...) sabe o que é que me dá pena (...) ela está ali a passar, a passar, a passar <u>e eu não posso com o braço...</u> e ela diz assim: “tu não podes fazer esforço no braço”(...)” (AC)</i></p>
Implicações sociais da DRC e da HD	Alteração profissional	<p>Reforma precoce por invalidez.</p> <p>Mudança no papel social, de trabalhador a reformado.</p>	<p><i>“(...) <u>deixei de trabalhar</u> com quarenta anos (...)” (MA)</i></p> <p><i>“Estou inválido, fiquei logo inválido(...)” (MA)</i></p> <p><i>“Quem não trabalha não tem nada.” (EPS)</i></p> <p><i>“(...), caímos numa <u>reforma por invalidez</u> (...)” (JM)</i></p> <p><i>“Prà mim mudou tudo! Eu trabalhava e deixei de trabalhar. Foi... o maior... <u>maior tristeza foi isso... deixar de trabalhar.</u>” (MC)</i></p> <p><i>“(...) trabalhar, também <u>trabalhei enquanto pude</u>, trabalhava sábados, trabalhava domingos.” (AC)</i></p>
	Alterações económicas	<p>Dificuldades económicas.</p> <p>Pensões baixas.</p> <p>Impossibilidade de trabalhar.</p>	<p><i>“(...) a única coisa que <u>me condicionou foi realmente ganhar dinheiro</u>, que é uma coisa que eu não posso ganhar, não posso trabalhar.” (MA)</i></p>

		<p>Condicionamento da vida social e do lazer.</p>	<p><i>“Praticamente eu <u>estou com a minha invalidez, trezentos e nove euros e também pago duzentos e setenta e cinco euros de renda por mês, depois ainda há a água, luz (...)</u>” (JM)</i></p> <p><i>“A família é um bocado complicado, já se sabe. Prà nós não tem sido fácil, não... não tem... <u>porque tem alturas que só vivemos com o ordenado dele... não é... não tem sido fácil, não tem.</u>” (EJM)</i></p> <p><i>“<u>Ganho trezentos euros, são sessenta contos, e com o da minha esposa ela vai ao supermercado e deixa lá ficar metade do dinheiro, temos que comer né... não há passeios, não há nada... tirar à boca não (...), e é assim a vida sabe (...)</u>” (AC)</i></p>
	<p>Isolamento social</p>	<p>Situações de dependência promovem a solidão e o isolamento social.</p> <p>Solidão autoimposta pela revolta com a doença e incapacidade de aceitação.</p> <p>Falta de suporte familiar.</p>	<p><i>“Eu só saio de casa se me levarem e me trouxerem. Eu então até tenho muita <u>paciência de estar sozinho, por acaso.</u> Chego a casa... eu às vezes deixo-me estar lá na caminha, durmo toda a tarde e deixo-me lá estar mas... depois também às vezes também me apetece sair e eu digo assim “como?” tenho que estar ali, tenho que estar ali.” (JM)</i></p>

			<p><i>" (...) quando saio prà rua... <u>o que eu quero é estar o mais longe possível das pessoas(...)</u> não quero lá, muitas conversas..." (AR)</i></p> <p><i>"(...)já doente andava eu porque já estava sozinha, na solidão há vinte e dois anos (...) <u>eu não tinha ninguém, não tinha apoio de ninguém...</u> não tinha uma ajuda, não tinha nada (...)" (EM)</i></p>
Mudanças nos hábitos e estilos de vida impostas pela HD	<p>Alterações nas atividades de vida diárias.</p>	<p>Limitações impostas pela doença que impedem as atividades de vida diárias.</p> <p>Mudanças nas expetativas de vida.</p> <p>Vida diária organizada em função da doença e do tratamento.</p> <p>Necessidade de arranjar outros interesses e atividades.</p>	<p><i>"(...) passa muito tempo na cama, a gente na cama não come." (EPS)</i></p> <p><i>"E agora... ainda <u>muito menos faço em casa</u>"(MC)</i></p> <p><i>"(...) deixei de trabalhar assim mais em casa, de fazer os trabalhos de casa e assim, porque <u>não consigo estar baixada, não consigo fazer, deixo cair muitas coisas, não tenho força (...)</u>" (MC)</i></p> <p><i>"E <u>organizo a minha vida em função da... das minhas diálises, das minhas consultas...</u> da... essas coisas todas. Ou seja, a minha vida fora isto é organizada em função disto. Não é... fantástico. Podia ser melhor, podia... mas olha há quem esteja pior, há quem tenha mais limitações. Basicamente é assim." (MS)</i></p>

			<p><i>“E agora tenho lá coisas prà pintar... até mete nojo, tar a olhar prà aquilo (...) andei aqui atresado, como já disse, com vontade de acabar... prà depois poder falar de agricultura mas... <u>mas depois começou a faltar-me as forças, por causa da anemia... deixei.</u>” (AR)</i></p> <p><i>“(...) digamos que o impacto da doença na minha vida foi que me mudou a vida completamente... <u>eu deixei de fazer aquilo que fazia... eu tive que procurar aqui outras coisas prà fazer...</u>” (DA)</i></p> <p><i>“(...) eu que sou esquisitíssima com a cama... fazia sempre, fazia questão de fazer a cama, <u>tive que deixar de fazer...</u>” (EP)</i></p>
	Privação da liberdade de viajar	<p>A obrigatoriedade do tratamento impede que a pessoa possa deslocar-se livremente e facilmente para qualquer destino.</p> <p>Sentimento de prisão</p> <p>Medo de fazer o tratamento numa clinica desconhecida.</p>	<p><i>“(...) <u>uma reticência</u> que eu sempre tive em por exemplo <u>ir fazer férias.</u>”(JN)</i></p> <p><i>“(...) sou um bocado <u>medricas em afastar-me muito</u> porque, com a sorte que eu tenho, pronto (...) se eu fosse (...) fazer diálise lá, eu primeiro ia investigar e ia querer saber como é que as coisas funcionam (...)” (MS)</i></p> <p><i>“Fiquei um bocado chateado... um bocado aborrecido, mas... nós não botamos as culpas a ninguém... porque</i></p>

	Desinteresse por algumas atividades outrora prazerosas.	<p><u>estava habituado a ir à minha aldeia, ir prà aqui, ir prà acolá, sem problema (...) e agora estou preso.</u>" (RS)</p> <p>"(...) nós somos muito amigos da família dele (...) é uma família boa... e a gente gostava muito de lá ir, não é, e agora, até porque já não temos trabalho, porque até aqui custava-me a ir prà lá, deixava o meu filho e a minha nora no trabalho, a fazer a nossa parte (...) podíamos ir uma semana ou duas prà terra dele (...) <u>mas agora não podemos ir...</u>" (ERS)</p> <p>"(...) <u>não faço férias... não faço... eu já sei que posso fazer fora mas eu não quero sair daqui... só se me empurrarem pela porta fora, porque tou habituada... não quero experiências (...) gostava muito de viajar... nunca mais [triste].</u>" (EP)</p> <p>" (...) já não tenho tanta... quer dizer, <u>tanta disposição que tinha</u>, de andar e assim, porque eu gostava, eu corria cidades e essas coisas todas.." (EP).</p>
	Caráter permanente e definitivo do tratamento	<p>Consciência da dependência do tratamento para o resto da vida.</p> <p>"Eu acho que foi depois...com o tempo... que <u>ele começou a ver o que era aquilo e o que é que ia ser prò resto da vida</u>, não é... e foi difícil... muito difícil."(FAR)</p>

			<p><i>“(...) entender que isto é muito importante, <u>isto é a vida deles</u>, por muito que não queiramos aceitar é... é a vida deles.” (FIS)</i></p>
<p>Principais dificuldades no cumprimento das indicações terapêuticas</p>	<p>Dificuldade na adesão às restrições hídricas</p>	<p>Não poder beber água. Sede Dificuldade em adotar estratégias para diminuir a sede</p>	<p><i>“De vez em quando aumenta-me o peso” (PS)</i>  <i>“<u>Ando sempre com a boca seca</u>, sempre com a boca seca. Em vez de botar prà fora, boto a água prà dentro. É por isso que... de vez em quando trago aí peso prà carago(...)” (MA)</i>  <i>“(...) mas o meu problema é a sede (...) Eu tenho <u>muita sede</u>. (...) Às vezes molho a boca e deito fora, com gelo ou assim, mas eu acho que o gelo prà mim ainda me faz secar mais a boca, a água gelada e assim faz-me secar mais a boca... mas não vou dizer que não bebo, porque eu bebo. Aos bocadinhos vou bebendo.” (MC)</i>  <i>“(...) <u>não posso beber água</u> que me proibiram aqui de beber água (...) Então vou morrer à sede? Olhe, eu posso tar um dia ou dois sem comer... posso tar um dia ou dois sem comer, agora sem beber... prà mim... prà mim é horrível.” (AC)</i></p>

			<p>“(...) de um momento prà outro disseram-lhe: “<u>não podes beber</u>”... eu acho que isso deve ser <u>das coisas mais horríveis (...)</u>” (FAR)</p> <p>“(...) ainda <u>ontem foi um dia que eu tive muita, muita sede (...)</u> eu nem podia falar com a garganta tão seca, tive que beber.” (CS)</p> <p>“<u>Mas passo uma sede, cuidado!</u>” (AR)</p> <p>“(...) <u>tem dias que eu tenho tanta sede, tanta sede que gostava de beber mais (...)</u> mas muito mais água (...)” (DA)</p>
	Dificuldade na adesão às restrições alimentares	<p>Não cumprem o plano alimentar, apesar de terem diminuído na quantidade.</p> <p>Apesar das restrições impõem um método de confeção dos alimentos diferente do resto da família, poucos cumprem.</p> <p>Dificuldade em mudar hábitos alimentares.</p>	<p>“(...) o problema <u>é que eu abuso... na comida (...)</u>” (MA)</p> <p>“<u>Não vou dizer que faço, que é mentira mas reduzi muito ao que comia.</u>” (MC)</p> <p>“<u>Eu agora como de tudo, eu não me privo de nada. Nada, só que é tudo com parcimónia, tudo com muita parcimónia.</u>” (JN)</p> <p>“(...)eu não sou exemplo prà <u>ninguém que eu não faço dieta nenhuma (...)</u> Eu podia tar aqui a dizer que cumpro tudo... não cumpro nada ok...”(MS)</p> <p>“Ah não... <u>nós comemos todos iguais (...)</u>” (EAR)</p>

		<p>No início cumpriam as indicações alimentares, nomeadamente no modo de confeção dos alimentos, mas com a continuidade abandonaram.</p> <p>As complicações da não adesão não são perceptíveis no quotidiano.</p> <p>Medo do consumo excessivo de potássio.</p> <p>As restrições quando se come fora de casa são ainda mais difíceis.</p>	<p><i>“<u>Mudar hábitos é muito complicado...</u> então quando... é muito complicado. Então quando é obrigatório, é pior.” (FIS)</i></p> <p><i>“(...)de vez em quando faço dieta, outras vezes não faço.” (CS)</i></p> <p><i>“<u>Já cheguei a cozer a hortaliça três vezes e a deitar a água fora... mas agora faço normal e ele tem andado bem.</u>” (EAR)</i></p> <p><i>“oh senhora enfermeira, <u>se eu fosse fazer</u> (o que está no plano alimentar)... eu já não estava cá.” (AR)</i></p> <p><i>“(...) <u>eu no principio seguia...</u> tava a seguir muito rigorosamente aquele plano e... a primeira coisa que eu fiz foi destruir as quantidades porque davam-me tanto de comer que eu não conseguia comer tudo [ironia]... tava sempre cheio de fome (...) depois... fui vendo onde é que estavam os limites... e cheguei à conclusão que podia comer de tudo que não acusava nada (...) fiquei com a noção que aquilo... aquilo que nos deram é uma dieta que a gente faz, respeita dentro de certos limites e guarda” (DA)</i></p>
--	--	---	---

			<p><i>"Tenho medo do potássio, muito medo do potássio,..."(EP)</i></p> <p><i>"Agora quando eu vou (comer) fora eu noto a diferença." (EP)</i></p> <p><i>"(...) agora ir comer a casa de alguém puxam... que assim é que está bom (...)" (DA)</i></p>
	Não cumprimento da medicação	<p>Algumas pessoas afirmam que tomam medicação, que é fornecida pela clínica, e não o fazem.</p> <p>Pouca consciência dos custos do tratamento.</p> <p>Liberdade de tomar ou não a medicação.</p>	<p><i>" (...) não tá a tomar... e é um remédio extremamente caro, é um gasto pra clínica porque é assim, não é... as pessoas também têm que ter um bocadinho de pensar... não é só... tome cinco, "ah, sim, sim eu tomo" e não tomam nada, depois as análises vêm, as coisas estão mal e tornam a aumentar, quando no fundo a pessoa não toma, eu acho que é um bocadinho as pessoas também terem consciência." (MS)</i></p> <p><i>"(...) e tudo o que me faça mal, seja o que for, eu não tomo, eu não tomo nada... eu sou médico de mim próprio (...)" (AC)</i></p>
	Dificuldade na obtenção de Informação sobre a	<p>Informação insuficiente ou não transmitida de forma adequada.</p>	<p><i>"(...) ninguém me dizia nada, nadinha, NADA..." (EM)</i></p>

	doença, tratamentos e apoios existentes	Riscos da informação dada por terceiros que podem não estar devidamente esclarecidos.	<p><i>“Isso é que é lamentável. A gente <u>teve conhecimento de algumas coisas por outras pessoas que tão na mesma situação e que... nos informam (...)</u>” (JM)</i></p> <p><i>“(...) NÃO SABIA O QUE ERA... <u>ninguém me informou: “olhe é prà isto, é prà aquilo”... levam doentes a ver as máquinas, como é ligado e como não é, a mim não me fizeram nada disso (...)</u>” (EM)</i></p> <p><i>“(...) isto que se falou aqui hoje é um bocado a realidade... é a realidade... é... <u>os doentes, a nível geral... acho que tão a ser muito... não há aquela informação que devia de haver(...)</u>” (MA)</i></p> <p><i>“(...) <u>nós temos uma série de direitos, não tantos se calhar como poderíamos ter, mas temos... Muita gente não sabe.</u>” (MS)</i></p>
A Família e a DRC	Sentimentos e atitudes dos familiares	<p>Sentimento de impotência e incapacidade de resposta face às exigências.</p> <p>Orgulho na maneira como o familiar enfrenta a doença.</p>	<p><i>“(...)eu acho que <u>eu não tinha condições para lhe dar a assistência que ele precisava(...)</u>”(EPS)</i></p> <p><i>“(...)ninguém me deu <u>atenção(...)</u>”(EPS)</i></p> <p><i>“É um homem de vitórias e eu <u>fico muito orgulhosa dele... claro que sim... às vezes chega-me a casa a morrer mas, pronto...</u>” (FMA)</i></p>

		<p>Preocupação com o familiar Falta de apoio dos profissionais de saúde.</p> <p>Dificuldade em obter informação sobre a situação de saúde do familiar.</p> <p>Expetativas de vida falhadas.</p> <p>Dificuldade de aceitação do tratamento.</p> <p>Capacidade de resiliência.</p> <p>Alguns familiares preocupam-se demasiado e sufocam a pessoa que está doente, privando-a da sua autonomia.</p>	<p><i>“(...)é difícil por um ponto, <u>a gente nunca sabe a cem por cento o que se passa nas consultas e assim, porque ele às vezes esconde-nos coisas mas(...)</u>”(FMA)</i></p> <p><i>“<u>Leva muito na cabeça, leva... estamos sempre a avisá-lo prà não comer algumas coisas... prà... prà não beber muito...</u>” (FMA)</i></p> <p><i>“<u>Eu senti a maior alteração porque eu pensei sempre que a minha vida que ia ser outra... nós temos uma vida triste (...)</u>” (ERS)</i></p> <p><i>“ (...) <u>falar como é que nós aceitamos o meu pai começar a fazer hemodiálise... mal, não é... saber que ia depender duma máquina prò resto da vida... transplante, sabíamos que ia ser sempre muito difícil...</u>” (FAR)</i></p> <p><i>“<u>Mas felizmente pronto, olhe... que seja assim... se não puder ser melhor ao menos que vá sendo assim por muitos anos. Ao menos tenho a minha mãe por muitos anos.</u>” (FCS)</i></p> <p><i>“(...) <u>a partir do momento em que... percebi que tinha solução descansei completamente (...)</u> não, não foi</i></p>
--	--	---	--

			<p><i>complicado... e depois a mãe também é uma doente fora de série... não se queixa, enfrenta tudo com muita força (...) Tivemos a sorte de ter uma mãe que nos ajuda imenso a não dramatizar ainda mais a doença.” (FE1)</i></p> <p><i>“Eu sou <u>muito mais pessimista, muito ansiosa e dramatizo tudo(...)</u>” (FE)</i></p> <p><i>“Agora só queria que convencesse as minhas filhas que não era preciso estarem todo o dia... <u>podem-me deixar sozinha... mas elas não deixam e eu...</u>” (EP)</i></p>
	Impactos na família	<p>Alterações na dinâmica familiar. A situação de doença implicou alterações na vida quotidiana.</p> <p>Crise familiar.</p> <p>Preocupação com a qualidade de vida do familiar doente.</p> <p>Violência no seio familiar.</p> <p>Os sentimentos negativos associados à HD são descarregados no seio da família</p>	<p><i><u>Tínhamos uma vida mais ou menos estável e a vida dele veio-nos complicar tudo... mas pronto, o que é que vamos fazer. Eu faço tudo... lá vou fazendo isto, fazendo aquilo, <u>prà não lhe faltar nada porque quero que ele tenha uma qualidade de vida boa, mas enquanto andar aqui... acho que não lhe vai faltar nada mas... não é... não é fácil. Não é fácil não. Olhe, o que é que vamos fazer.</u>” (EJM)</u></i></p> <p><i>“(...) nós tínhamos um automercadozinho e um talho ao lado, e a gente fazia a parte do talho, entende (...) eu gostava de lá ir, mas agora como lhe entregamos e eles</i></p>

		<p>Impacto na alimentação da família.</p>	<p>tomaram conta não querem que eu faça nada... fazia-me mais...consolava-me mais se me deixasse lá ir, porque aquilo fui eu que fiz... fui eu... e... e eu gosto daquilo... foi... <u>que era a minha vida, entende (...)</u> (ERS)</p> <p><u>“Os inícios foi muito... foi muito difícil prà ele... muito difícil prà nós, passamos por várias crises familiares. (...)</u></p> <p><u>Nós não podíamos dizer nada que ele tão depressa tava a falar bem connosco e depois não estava (...)</u></p> <p><u>descarregava na família. Porque acha que somos tão fortes (...)</u>”(FAR)</p> <p><u>“ (...) às vezes eu dizia qualquer coisa e ele virava-se também(...)</u>” (EAR)</p> <p><u>“ (...) ele passava a vida aos gritos, aos gritos, a tratar mal toda a gente... e ela ainda era pequenina na altura... tinha três anos, dois, três anos e ela fugia (...)</u>” (FAR)</p> <p><u>“ (...) outra coisa que mudou na vida de um familiar... foi a alimentação... claro que eu posso fazer à parte, mas não gosto muito... ”(FE)</u></p>
--	--	---	--

<p>Suporte familiar da pessoa em HD</p>	<p>Família como défice</p>	<p>Necessidade de fazer as coisas sozinho.  Dificuldades em obter apoio por parte de alguns familiares  Conflitos familiares  Situações de violência doméstica.</p>	<p><i>“E sempre... e era eu que <u>sempre sozinho... sempre que me desenrascava</u>. Nunca tive... a minha mulher nunca, era difícil acompanhar-me e eu era um gajo que me desenrasquei sempre sozinho.” (MA)</i></p> <p><i>“(...) porque já estava sozinha, na solidão há vinte e dois anos... sabe Deus o que eu passei na vida, a filha estava casada em Gondomar, <u>eu não tinha ninguém, não tinha apoio de ninguém... não tinha uma ajuda, não tinha nada...</u>” (EM)</i></p> <p><i>“(...) a minha filha também... <u>não estava com muita satisfação de olhar por mim, foi só naquela maré... botou-me fora da porta. Eu fiquei na rua...</u>” (EM)</i></p> <p><i>“(...) olhe começou a ganhar-me cisma, por tudo e por nada, já não me dava de comer, também andava nervosa com a vida dela, que eu sei... <u>uma vez levantou um cabo de uma esfregona prà me bater(...)</u>” (EM)</i></p> <p><i>“ (...) a minha nora é muito trabalhadeira, ela faz este mundo e o outro mas quê... <u>não tem aquele cuidado de ver o que é que nos há-de dar (...)</u>” (ERS)</i></p>
---	----------------------------	---	---

	<p>Família como recurso</p>	<p>Importância do apoio familiar para ajudar a ultrapassar os momentos de crise.</p> <p>Família presente nos momentos mais difíceis.</p> <p>Família que cuida.</p> <p>Importância da família no combate da depressão e do isolamento social.</p>	<p><i>“(...) porque também <u>tenho uma família que me tem dado muito apoio</u>, porque se fosse, acho que se fosse outro tipo de família... não sei... não posso responder porque não passo, não passo por isso, não tenho passado por isso (...) e tenho ali o meu herói que me ajuda a passar o tempo e a dar-me cabo da cabeça... pronto... e tem estado tudo bem.” (JM)</i></p> <p><i>“(...)ele não tem muito o apoio da minha mãe e eu <u>quero estar sempre presente</u>” (FMA)</i></p> <p><i>“Depois em casa da minha filha, claro, <u>tinha apoio, ela ajudava-me muito, ajudava a dar banho (...)</u> se não fosse a minha filha naquela maré, eu bem morria sozinha...” (EM)</i></p> <p><i>“<u>O meu marido compreendeu e é ele que... me faz às vezes andar, levantar-me prà cima.</u> (...) senão eu já estava metida só em casa, ele puxa muito por mim (...)” (MC)</i></p> <p><i>“Tenho uma esposa, mas prà mim tem sido um Deus (...) <u>Tá sempre preocupada prà eu ter tomado os</u></i></p>
--	-----------------------------	--	--

			<i>medicamentos (...) não posso comer nada, prà ela só posso comer arroz, pronto.” (AC)</i>
Visão da sociedade sobre a insuficiência renal crónica	Exclusão das pessoas com doença	É necessário omitir a situação de saúde para ter acesso às mesmas oportunidades que as pessoas que não estão doentes.	<p><i>“(...) no meu primeiro emprego... ninguém sabia que eu era transplantada, ninguém sabia porque eu sei perfeitamente que se eu disser: “eu sou transplantada” que <u>automaticamente era excluída.</u>” (MS)</i></p> <p><i>“Basicamente é assim eu... para fazer alguma coisa tinha que omitir <u>porque nós somos extremamente excluídos.</u> Não é uma doença que se pega, não é nada, mas <u>somos excluídos.</u>” (MS)</i></p>
	Falta de conhecimento sobre a doença	Preconceitos associados à DRC As pessoas temem o que não conhecem e afastam-se.	<p><i>“(...) a doença de rim... pá... não é uma doença maligna, não é uma doença que mata, <u>nós não somos coitadinhos...</u> e eu não me considero coitadinho porque se vier uma pessoa à minha beira e chamar-me coitadinho ouve aquilo que quer e o que não quer.” (MA)</i></p> <p><i>“Primeiro falta as pessoas à nossa volta aceitarem, que é uma doença, mas não é contagiosa... não é... percebe... “Hi, faz hemodiálise”, percebem, é um bocado, eu acho que é <u>preconceito, as pessoas são</u></i></p>

			<i>preconceituosas. (...) As pessoas afastam-se. As pessoas têm medo.” (MS)</i>
A HD na Caledial	Satisfação com os cuidados de saúde prestados	Melhoria do estado de saúde desde o início do tratamento. Satisfação com o trabalho dos profissionais de saúde da clínica.	<p><i>“ (...) desde que vim prà aqui <u>melhorei bastante</u>. Melhorei... mas melhorei muito... o que é que eu tenho a dizer mais... agora sinto-me bem.”(PS)</i></p> <p><i>“(...)e <u>foi a melhor solução</u>, foi fazer diálise.”(EPS)</i></p> <p><i>“(...) porque se tivesse <u>que falar só tenho que falar bem do vosso trabalho(...)</u>.” (MA)</i></p> <p><i>“O que eu acho, a nível da diálise, ainda não está uma coisa assim muito fora do normal... eh, <u>temos sido bem acompanhados (...)</u>” (JM)</i></p> <p><i>“Eu <u>encontrei boa harmonia</u>... não tenho... não achei... ah... grandes que dizer das pessoas e do ambiente (...)” (RS)</i></p> <p><i>“(...)vim prà aqui e estou satisfeito. Basta ter a Sport TV, só isso diz tudo... é uma maravilha... é como um hotel isto. Prà mim é como um hotel.” (AC)</i></p>
	Egoísmo de algumas pessoas que realizam o mesmo tratamento	A situação de doença torna as pessoas mais centradas em si próprias, havendo pouca	<i>“(...)há falta também de... como eu digo...de <u>partilha de alguns doentes</u>.(...) Existe cada vez mais as pessoas só pensam em elas mesmas, não querem saber(...)”(MS)</i>

		solidariedade, partilha e espírito de grupo.	<p><i>“Embora também eu saiba que <u>existe gente que estás-te a sentir mal (e não ligam)</u> ... não tenho raiva nenhuma.” (MS)</i></p> <p><i>“É como isso e quando se tira as agulhas as pessoas... <u>muitas pessoas é como se tem que ser logo tudo rápido prà elas, e os outros ficam a olhar (...)</u>” (MC)</i></p> <p><i>“As pessoas não se lembram, nós precisamos de toda a gente (...) mas <u>há doentes aqui que não entendem isso.</u>” (MS)</i></p>
	Espírito de solidariedade e amizade entre alguns doentes	<p>Necessidade de tomarem conta uns dos outros durante o tratamento.</p> <p>Alguns doentes estão atentos aos que costumam passar mal, para poderem pedir ajuda.</p>	<p><i>“Eu vejo tudo. E depois <u>ela diz sempre que está bem e eu sei que ela não está bem</u>, por isso é que eu estou sempre a chamar por vós.” (MC)</i></p> <p><i>“(...)a primeira vez que ela revirou os olhos, por exemplo <u>tavam-me a retirar as agulhas e eu só disse: “corra, corra, corra” que eu vi a mulher ficou com a boca ao lado</u>, revirou os olhos e eu fiquei aflita... é assim, se eu vir um colega a sentir-se mal é claro que a gente chama. <u>Eu sei o que é isso também dos outros tar ao lado e tar atentos se te sentes bem, se te sentes mal.</u>” (MS)</i></p> <p><i>“É <u>preocupar-se.</u>” (MC)</i></p>

	<p>Conflitos com os transportadores</p>	<p>Profissionais que transportam os doentes estão pouco sensíveis para as implicações psicológicas da doença.</p> <p>Situações de stress devido a problemas com os transportes.</p>	<p><i>“Eu hoje cheguei ao táxi e o totó que está lá disse: <u>“eu tava a pensar que você ia ficar prà de tarde.”</u> (AR)</i></p> <p><i>“Dá-se mal com aquele... há aí muito taxista disponível, tou farta de dizer o mesmo... <u>que há muitos taxistas disponíveis.”</u> (FAR)</i></p> <p><i>“Há muitos problemas em termos de transporte... acontecem porquê... as <u>peessoas nunca estão muito satisfeitas</u> porque... porque tem que rentabilizar o transporte, depois tem que passar por vários sítios... depois a viagem é longa... um quer ser o primeiro, depois aquele acha que tem prioridade... nós aqui levamos com tantos problemas com os transportes e insatisfação. É de facto difícil (...)” (EV)</i></p>
<p>Mudanças que os participantes propõem</p>	<p>Criação de uma estrutura que forneça as informações necessárias sobre a doença e o tratamento.</p>	<p>Criação de uma associação.</p> <p>Melhorar o acesso à informação.</p>	<p><i>“Criar tipo uma <u>associação</u> prà tratar dar informação porque nós tamos muito mal informados, nós na nossa doença, (...)” (MA)</i></p> <p><i>“(...) queria essa tal <u>associação</u> prà dar mais informação porque há muitas pessoas que vêm fazer diálise e não sabem o que é... não entendem, (...)” (MA)</i></p>

		<p>“(...) eu acho que está mal, porque <u>eu gosto de saber o bem e o mal, prà gente saber, começar a calcular quando está pior e quando está melhor, está a compreender... por vezes um doente faz um erro por não saber aquilo que tem (...)</u>” (EM)</p> <p>“(...) <u>criar uma associação (...)</u> mas prà isso há que criar uma base... há que criar uma base forte, segura... e prà criar essa base segura... tem que se caminhar muito... e tem-se que falar com pessoas certas (...)</p> ” (MA)
Mais apoio social	Presença mais próxima e constante do assistente social	<p>“O assistente social está aqui prà que é? É prà nos apoiar. (...) <u>Ele tem que vir à nossa beira... e eu já não falo... já não o vejo há bastante tempo (...)</u> tentar conversar com a gente prà nos pôr as coisas como elas são porque nós não sabemos... nós não sabemos. E o assistente social também está aqui prà isso.” (JM)</p>
Promover a partilha de informação entre as pessoas que fazem tratamento, umas com	<p>Criação de grupos de ajuda.</p> <p>Criação de um grupo ou <i>blogue</i> online.</p> <p>Reunião mensal para partilha das novidades na área da nefrologia.</p>	<p>“Eu acho que <u>esses grupos são ótimos</u> tipo prà gente debater (...) Eu achei <u>engraçada a ideia dos blogues.</u>” (MS)</p> <p>“<u>Acho que até que devia haver uma reunião assim que fosse mensal...</u> e da vossa parte... vocês que tão sempre</p>

	as outras, e com os profissionais.		<p>a saber as coisas que se fazem lá fora, e coisas novas que aparecem... digam assim: “novidades (...)” (JN)</p> <p><u>“(...) o engraçado na internet é nós termos acesso à opinião dos outros, às pessoas que passam o mesmo problema que nós, à maneira como elas gerem e vêem.”</u></p> <p>(MS)</p>
	Diminuição da luminosidade na sala de hemodiálise, durante o tratamento	Um ambiente com menos luminosidade seria menos cansativo. É uma opinião que não reúne consenso.	<p><u>“(...) depois de estar feitas as ligações eles lá põem tudo assim como se fosse ambiente prà dormir, pràs pessoas dormirem... fica lá... fica lá... aquela luzinha que é o reóstato, muito ténue (...)”</u> (JN)</p> <p><u>“(...) mesmo eu que gosto de ler... as luzes todas acesas chega um momento que me cansa, percebe, que me afeta.”</u> (MS)</p> <p><u>“(...) uns quer, outros não quer...”</u> (MC)</p>
	Abordagem do tratamento mais centrada nos seus aspetos positivos	Criação de momentos de partilha com as pessoas, centrados nas possibilidades e não nas impossibilidades.	<p><u>“(...) eu acho que era bom haver (...), esse feedback, nem que juntasse todos os doentes de hemodiálise daquele período e fazer explicar o seguinte: se isto não acontecer, o que é que pode... o que é que vem a seguir... ou mostrar o lado positivo disto... porque realmente eles vivem só o lado negativo... eu não posso</u></p>

			<p><i>beber, eu não posso comer isto, não posso (...) tenho a minha vida limitada, não posso passar férias longe porque de X em X data tenho que estar ali, tenho que estar um período longo afastada da família... eu acho que era muito importante haver esse feedback porque eles iam entender que, se realmente isso não acontecesse... eles morriam, ou entravam em sofrimento tremendo (...)" (FIS)</i></p>
	<p>Existência de apoio psicológico nas clínicas para os doentes e famílias.</p>	<p>Apoio no início do tratamento Apoio na depressão</p>	<p><i>"<u>Deveria ter tido logo acompanhamento (...)</u> Senão as coisas não tinham chegado ao ponto que nós chegamos (...) cheguei a vir aqui também... montes de vezes à clínica... porque nós távamos a viver um pesadelo... eu precisava da ajuda também aqui das pessoas... por isso é que eu acho que realmente <u>eles, no início, deveriam ter sido logo acompanhados (...)</u>" (FAR)</i></p> <p><i>"Com o tempo as pessoas "mais vale morrer, não ando cá a fazer nada" aí, <u>ao fim de um ano eu tive a minha mãe a não querer vir mesmo... o bombeiro à porta de casa prà buscá-la e ela diz: "eu não vou, eu prà isto não</u></i></p>

		<p><i>ando cá a fazer nada” e aí, <u>se houvesse também daqui um apoio (...)</u>” (FIS)</i></p> <p><i>“A psicologia, não sei se sabem ou não, fazia parte, era obrigatório até há pouco um psicólogo nos centros de diálise e deixou de ser obrigatório. Cortou imenso o valor da diálise do doente e inclusive o psicólogo deixou de existir. Mas este <u>trabalho podia ser que ajudasse a justificar a necessidade de um psicólogo para apoiar as famílias.</u>” (EV)</i></p>
Alteração dos horários de tratamento na altura de Natal	A realização de tratamento noturno na época natalícia não é do agrado da maior parte dos doentes e famílias.	<p><i>“(…) agora na fase do Natal achei-a muito em baixo... <u>aquela mudança dos horários, dos turnos porque era Natal(...)</u>” (FCS)</i></p> <p><i>“(…) <u>tinham que organizar de outra forma porque é indecente esses horários.</u>” (FAR)</i></p> <p><i>“São turnos assim muito chegados sabe. (...) Eu também <u>cheguei era quase às cinco horas da manhã a casa.</u>” (CS)</i></p>
Criação de hemodiálise noturna	A opção da diálise noturna para os doentes interessados foi uma sugestão.	<p><i>“(…) <u>o que é que eu gostava já à partida era que fizessem um turno da meia-noite às seis da manhã... de maneira que é aquilo como eu já disse... vinha cá três</u></i></p>

			<p><i>noites dormir com a amante [risos] ... <u>ficava com o dia por minha conta</u> (...) quando os outros todos tãõ a vir prò castigo e eu a ir cuidar da minha vida... quer seja prà trabalhar, quer seja prà vadiar.” (DA)</i></p>
--	--	--	--

## APÊNDICE VI: ANÁLISE DE CONTEÚDO DOS GRUPOS DE DISCUSSÃO – ANÁLISE SEQUENCIAL

### **Nota prévia:**

Para garantir o anonimato e a confidencialidade dos dados obtidos nos grupos de discussão, no processo de transcrição e análise de conteúdo, o nome dos participantes que fazem tratamento na clínica foi substituído pelas iniciais de dois dos seus nomes próprios. O nome dos familiares foi substituído pela letra inicial do grau de parentesco conjuntamente com as iniciais do familiar que faz tratamento na clínica. Assim, esposo(a) foi substituído pela letra E, filho(a) pela letra F e neto (a) pela letra N, seguidos das iniciais do nome da pessoa que faz hemodiálise na clínica.

### **Grupo de discussão 1**

**Data:** 28 de Fevereiro de 2015

**Duração:** 2 horas e 18 minutos

**Local:** Sala de reuniões da Caledial

**Participantes:** nove pessoas (moderadora, observadora externa, quatro pessoas que realizam tratamento na clínica e três familiares).

**Sequência1:** Os primeiros participantes (PS e sua esposa) partilham a experiência negativa que viveram no início do tratamento, com várias complicações associadas à sua opção terapêutica, a diálise peritoneal. A esposa não apoiou esta opção, confessando que *“não tinha condições para lhe dar a assistência que ele precisava”* e que a casa não reunia as condições necessárias para a realização da técnica com segurança. Refere ainda o pouco apoio sentido pelos profissionais de saúde e a pouca valorização dos seus receios relativamente ao tratamento, afirmando que partilhou a sua opinião *“mas mesmo no hospital de Gaia ninguém me deu atenção”*.

**Sequência 2:** Muito independente, o senhor PS refere que sempre se safou sozinho e que raramente precisa da ajuda de alguém. No entanto refere que a mulher é capaz de saber, melhor do que ele, como ele estava mal e foi ela que contactou o hospital quando achou que o seu marido precisava de iniciar o tratamento de hemodiálise. Os dois concordam que esta *“foi a melhor solução”* e que agora melhorou bastante e que *“agora sinto-me bem”*.

**Sequência 3:** Falam na aceitação da doença, no facto de não desistirem e no desejo de ainda partilharem muito tempo juntos, porque *“isto é assim, ou se aceita ou se desiste. Ele não quer desistir, ele aceita (...)”*.

**Sequência 4:** O senhor PS aborda a maior dificuldade que sente, o cumprimento das restrições hídricas. Existe um medo inerente, uma vez que de *“vez em quando aumenta-me o peso”* e ele sabe que *“quanto mais peso trazer mais sofre”*. Uma estratégia adotada para minimizar este problema é passar muito tempo na cama, pois *“a gente na cama não come”*.

**Sequência 5:** O senhor MA partilha a sua experiência no início do tratamento. Refere que nos primeiros meses foi *“MUITO complicado”*. Iniciou o seu percurso com hemodiálise, mas optou por passar para a diálise peritoneal, que realizou em casa, durante três anos, e sentia-se *“muito bem e o primeiro ano de tratamento em casa foi uma categoria”*. Teve algumas peritonites, recorrentes, como complicação da técnica, referindo ser uma pessoa *“também que não tem cuidado nenhum, é burro”*.

**Sequência 6:** Aborda o pouco apoio familiar por parte da esposa nos momentos de crise, uma vez que esta trabalha e não pode dar muita assistência. É independente e trata das coisas sozinho mas, se precisar de alguma coisa é só telefonar que ela está disponível. A filha é a sua confidente. Demonstra ter muito orgulho no pai que, apesar das dificuldades iniciais é um lutador, tem uma boa capacidade de adaptação e *“encarou a realidade”*. Têm muita cumplicidade, perceptível pela troca de carinhos entre ambos durante os momentos de partilha. A filha vai estando a par da situação de saúde do pai, apesar de dizer que para a família é difícil acompanhar, uma vez que ele omite as informações que não quer partilhar.

**Sequência 7:** Quando começou a fazer hemodiálise na clínica já sabia o que era, uma vez que já tinha uma experiência prévia. O tratamento costuma correr bem e vai bem para casa, exceto quando a tensão arterial fica mais baixa. Teve outras complicações de saúde, nomeadamente problemas cardíacos e respiratórios, que se agravaram pelo facto de ter insuficiência renal. Atualmente não está em lista ativa para transplante renal, devido a estas complicações, mas não sabe se quer ser transplantado. Está bem adaptado à hemodiálise e ser transplantado *“é um risco (...) tenho amigos que foram transplantados e... e olho prà eles... e eles não estão melhores do que eu.”*.

**Sequência 8:** Deixou de trabalhar com quarenta anos, o que teve implicações a nível económico, *“a única coisa que me condicionou foi realmente ganhar dinheiro, que é uma coisa que eu não posso ganhar, não posso trabalhar. Estou inválido, fiquei logo inválido “*. Ficou com uma reforma por invalidez e foi apanhado de surpresa quando soube a notícia porque, apesar de saber que mais cedo ou mais tarde a sua vida ia ser esta, nunca pensou que fosse tão novo. Quando recebeu a notícia *“foi... eu não morri porque... mas o coração parece que até parou porque eu nunca estava à espera”*.

**Sequência 9:** Não cumpre as restrições hídricas e alimentares, mas sabe que se sente melhor quando não abusa. O *“problema é que eu abuso... na comida... agora até nem tanto, na bebida principalmente... eu bebo muitos líquidos”*.

**Sequência 10:** Apesar das limitações importas pela doença, tem muito orgulho por ainda ser uma pessoa autónoma e ativa, que trata de um terreno de cultivo, *“sou eu que faço isso tudo, TUDO”*.

**Sequência 11:** O senhor JM partilha a sua tristeza, angústia e revolta por ser uma pessoa dependente. Refere que a diabetes evoluiu para a amputação da perna direita e que isso o deixou numa cadeira de rodas, sem poder *“ajudar em nada”*. Quando teve a notícia que não ia poder colocar uma prótese e voltar a andar teve uma tristeza muito grande e acha que não houve um correto acompanhamento da sua situação. Ninguém o informou sobre os seus direitos ou sobre o que deveria fazer em seguida, como conseguir um sapato adequado e uma cadeira de rodas elétrica. Teve conhecimento das ajudas técnicas através

de outras pessoas na mesma situação e, nenhum profissional o orientou para as alternativas disponíveis, teve que ser ele a procurá-las ou a pedir a alguém para o fazer, uma vez que se encontra dependente. Considera esta situação lamentável.

**Sequência 12:** Quando começou a fazer hemodiálise acha que teve um acompanhamento melhor e foi bem informado. Foi aconselhado a fazer diálise peritoneal por ter dificuldades nos acessos vasculares. A amputação implicou uma perda de autonomia que comprometeu a continuidade da técnica no domicílio. Teve uma peritonite que ditou a mudança de tratamento, para hemodiálise.

**Sequência 13:** Todos os intervenientes que fazem tratamento na clínica são da opinião que deveria haver mais apoio ao nível social e que se sentem pouco informados nesta matéria. Falam sobre o cartão multiusos e sobre os direitos que têm a nível fiscal, mas referem que é difícil compreender as informações sobre estes temas e saber como devem agir. Muitas das informações que obtêm é por pessoas que já estiveram em situação semelhante.

**Sequência 14:** O senhor MA sugere “*criar uma associação*”, ou um grupo de pessoas, para dar resposta a esta lacuna de informação. Estas pessoas seriam responsáveis por facultar informações sobre a sua doença, tratamento e apoios sociais existentes, para ajudar a resolver problemas e “*prà assegurar um nível de vida às pessoas melhor*”.

**Sequência 15:** O senhor JM refere que a sua maior dificuldade é estar “*preso*”, estar “*dependente dos outros*”. Esta situação potencia o isolamento social, uma vez que não consegue sair de casa sozinho e o nosso país não está preparado para lidar com estas situações. Desabafa, indignado, qua as infraestruturas não são adequadas, nem seguras, para pessoas em cadeiras de rodas.

**Sequência 16:** Os problemas económicos também estão presentes no seu dia-a-dia. A reforma imposta pela doença fez com que a família sobreviva, muitas vezes, apenas com a sua reforma. A esposa viu-se forçada a deixar o seu emprego para cuidar dele. Desabafa que tinham “*uma vida mais ou menos*”

*estável e a vida dele veio-nos complicar tudo (...) Eu faço tudo... lá vou fazendo isto, fazendo aquilo, prà não lhe faltar nada porque quero que ele tenha uma qualidade de vida boa, mas enquanto andar aqui... acho que não lhe vai faltar nada mas... não é... não é fácil”.*

**Sequência 17:** A dona EM partilha a sua história desde que ficou doente, até ao momento que iniciou tratamento de hemodiálise. Relembra a história com muita mágoa e revolta. Refere que andou seis anos a ser seguida em várias consultas e que não conseguia compreender o que se passava com ela. Quando foi internada e iniciou o tratamento de repente não sabia o que estava a acontecer, sentiu medo do desconhecido, acha que não lhe foram dadas as informações necessárias sobre a doença e o tratamento e refere que *“não sabia de NADA... NADINHA”*.

**Sequência 18:** Na fase inicial de tratamento passou por muito sofrimento e precisou do apoio da filha, para a casa de quem foi viver. No entanto, por conflitos familiares, foi expulsa de casa da filha e teve que ir viver para uma casa de acolhimento, até encontrar uma casa para viver. Sentiu-me muito só, desamparada e revoltada durante todo este processo. O apoio da comunidade que a ajudou neste recomeço de vida numa nova habitação foi muito importante. Atualmente encontra-se a viver sozinha, mas já tem contacto com a filha e com a neta. Manter a sua autonomia é muito importante e refere que *“parece que se for prà um lar eu me sinto inútil, de tudo”*.

**Sequência 19:** Os participantes sentem alguma revolta por haver pessoas que conseguem obter apoios sociais de que não necessitam, e que estes lhes são negados. Afirmam que devia haver mais fiscalização. O senhor MA é da opinião que as pessoas também são culpadas porque têm conhecimento das situações e não as denunciam.

## **Grupo de discussão 2**

**Data:** 09 de Março de 2015

**Duração:** 1 horas e 17 minutos e 35 segundos

**Local:** Sala de reuniões da Caledial

**Participantes:** seis pessoas (moderadora, observadora externa, assistente social, três pessoas que realizam tratamento na clínica)

**Sequência 1:** A primeira participante a intervir fala que para ela a maior tristeza foi ter deixado de trabalhar com o início do tratamento, uma vez que o *“stress do trabalho, eu adorava aquilo. Quando eu vim prà casa senti muito a falta disso.”* Quando lhe foi diagnosticada a doença ficou deprimida e só chorava. Teve muita dificuldade em aceitar, principalmente no primeiro ano, mas agora já está adaptada. Optou pela diálise peritoneal para poder fazer o tratamento em casa, com maior autonomia, mas uma peritonite ditou a passagem para hemodiálise. Atualmente está mais dependente uma vez que tem um problema na perna que a impossibilita de caminhar normalmente, fazer as tarefas domésticas e ser totalmente independente. Adaptou-se ao tratamento, embora *“fique um bocado nervosa ao princípio, quando é prà espetar as agulhas”*.

**Sequência 2:** Refere a importância do apoio familiar, especialmente por parte do marido que a ajuda a superar as dificuldades, sendo *“(…) ele que… me faz às vezes andar, levantar-me prà cima. Ele é melhor do que eu, até… senão eu já estava metida só em casa, ele puxa muito por mim (…)”*.

**Sequência 3:** Não cumpre as restrições alimentares, embora tenha diminuído a quantidade do que come. *“O meu problema é a sede (…)* tenho muita sede” e adota algumas estratégias para tentar minimizar esta situação, tais como bochechar e deitar a água fora.

**Sequência 4:** O senhor JM refere que a sede não é um problema para ele. Não lhe custou adaptar-se em termos alimentares, uma vez que já o faz há trinta e cinco anos.

**Sequência 5:** Quando soube da doença *“Foi difícil. Foi uma fase difícil.”* O apoio da esposa foi importante neste processo e quem ouvia os seus desabafos *“fiz passar a minha mulher ouvir tantas de mim e tal”*.

**Sequência 6:** As limitações da doença e o tratamento quebraram a sua vida e tiraram-lhe o entusiasmo de fazer, as coisas que habitualmente fazia,

afirmando que a *“doença começou realmente a limitar e a pessoa já não tem, não sente a mesma disposição (...) quebra, fisicamente começa a quebrar... de maneira que eu tive que cortar uma série de coisas”*. Era uma pessoa socialmente muito ativa, participava em cantos corais e fazia parte da direção de um grupo desportivo. Deixou tudo quando iniciou o tratamento. Mantém apenas algumas caminhadas perto de casa e aproveita para conviver quando encontra *“ (...) uma pessoa ou outra, dois dedos de conversa e tal”*.

**Sequência 7:** Apesar de afirmar que não tem dificuldade no cumprimento das restrições alimentares, contradiz esta afirmação ao referir que *“agora como de tudo, eu não me privo de nada. Nada, só que é tudo com parcimónia, tudo com muita parcimónia.”*

**Sequência 8:** A terceira participante do grupo já iniciou hemodiálise há *“dezanove anos”* e já realizou todos os tratamentos existentes. Fez hemodiálise, diálise peritoneal, foi transplantada duas vezes, voltou a fazer diálise peritoneal e, atualmente faz hemodiálise na clínica. Refere a época em que fez o segundo transplante renal como *“os melhores oito anos da minha vida (...) tive uma vida. Saía bastante, divertia-me imenso, agora não quero. A única coisa que eu quero é paz e sossego”*.

**Sequência 9:** Quando questionada sobre se acha que não teve as mesmas oportunidades que as outras pessoas, devido a este problema de saúde, refere que *“Não me foram vetadas até porque, por exemplo, no meu primeiro emprego... ninguém sabia que eu era transplantada, ninguém sabia porque eu sei perfeitamente que se eu disser: “eu sou transplantada” que automaticamente era excluída”*. Apenas teve contacto com o mercado de trabalho nos oito anos em que foi transplantada e omitiu este facto para não sofrer qualquer tipo de discriminação afirmando que *“para fazer alguma coisa tinha que omitir porque nós somos extremamente excluídos”*.

**Sequência 10:** Encontra-se adaptada a esta situação e vive em função do problema de saúde que tem *“organizo a minha vida em função da... das minhas diálises, das minhas consultas (...) a minha vida fora isto é organizada em*

*função disto. Não é... fantástico. Podia ser melhor, podia... mas olha há quem esteja pior, há quem tenha mais limitações.”*

**Sequência 11:** O assistente social refere a dificuldade existente em conciliar a vida profissional com os horários dos tratamentos e as idas às consultas. A participante afirma que *“não dá não. E depois também não aceitam.”*

**Sequência 12:** A terceira participante fala um pouco sobre o seu dia-a-dia e os seus gostos *“Gosto de ler, gosto de estar na internet (...) gosto muito de ler blogues, acho interessante, se bem que muitas vezes há pessoas que me deixam um bocado na dúvida, porque são tão perfeitas, e tão,... e eu nem sequer faço questão muito de abrir o meu leque da minha vida, senão aquilo deve ser um terror (...) Gosto de séries... e de filmes.”* Gostava de fazer *“voluntariado mas sem nada que diga obrigatoriamente, percebe, assim uma coisa mais light, mais levezinha (...)”*, porque é difícil assumir compromissos face à imprevisibilidade desta doença.

**Sequência 13:** Partilham experiências diferentes com a diálise peritoneal. O segundo participante teve uma experiência negativa com a técnica e a terceira participante muito positiva. Refletem sobre as diferenças existentes entre as pessoas e afirmam que a *“própria pessoa tem que ir, por si própria descobrindo... estratégias para se adaptar”*.

**Sequência 14:** Abordam a visão da sociedade relativamente a estas doenças, a falta de conhecimento existente e os preconceitos, afirmando que *“falta as pessoas à nossa volta aceitarem, que é uma doença, mas não é contagiosa (...) é um bocado, eu acho que é preconceito, as pessoas são preconceituosas (...) As pessoas afastam-se. As pessoas têm medo.”*

**Sequência 15:** A primeira participante fala da sua experiência familiar, em que as suas irmãs se ofereceram para serem dadoras de rim e, quando perceberam que eram compatíveis e podiam fazer a cirurgia recusaram *“Fizeram exames e tudo para me dar, chegaram ao fim, chegaram ao fim não me deram... e afastaram-se...afastaram-se”*.

**Sequência 16:** A terceira participante partilha a sua visão e os seus receios relativamente ao transplante de dador vivo *“... eu sou incapaz de aceitar o*

*transplante de dador vivo (...) eu não era capaz... duma pessoa me dar o rim e depois se acontecia alguma coisa com aquela pessoa?"*

**Sequência 17:** Abordam a falta de informação e de conhecimento das pessoas com doença renal, face aos seus direitos e referem que *"nós temos uma série de direitos, não tantos se calhar como poderíamos ter, mas temos... Muita gente não sabe."* Referem a falta de solidariedade e *"de partilha de alguns doentes"* que, por vezes têm conhecimento destas informações e não a partilham ou dão informações erradas propositadamente.

**Sequência 18:** Abordadas diferenças no tratamento em diferentes países e a falta de informação existente sobre a doença e o tratamento. Discutem o tratamento no Brasil, referindo *"que eles têm muita falta de informação, comparada connosco. Nós temos pouca, mas eles ainda têm menos."* São da opinião que a criação de grupos de partilha e discussão, mesmo *online* *"são ótimos tipo prà gente debater (...) o engraçado na internet é nós termos acesso à opinião dos outros, às pessoas que passam o mesmo problema que nós, à maneira como elas gerem e vêem."* O segundo participante refere que acha *"que até que devia haver uma reunião assim que fosse mensal"* para partilha de informação e esclarecimento de dúvidas.

**Sequência 19:** A terceira participante também refere, assim como os outros dois participantes que *"não faço dieta nenhuma (...) podia tar aqui a dizer que cumpro tudo... não cumpro nada"*.

**Sequência 20:** Abordam a questão das viagens e a *"reticência que eu sempre tive em por exemplo ir fazer férias"*, partilham os receios e afirmam que fora do seu local de tratamento habitual não sentem a mesma *"Segurança que a gente tem"*. A terceira participante refere que *"eu não vou de férias, que eu sou um bocado (...) medicas em afastar-me muito (...) mas eu acho que é assim, se eu fosse (...) fazer diálise lá, eu primeiro ia investigar e ia querer saber como é que as coisas funcionam (...) "*.

**Sequência 21:** Falam sobre o excesso de luz na sala de hemodiálise durante o tratamento, afirmando que preferiam um ambiente mais escuro. No entanto compreendem que esta é uma situação difícil de contornar porque os

profissionais de saúde precisam da luz para vigiar melhor os tratamentos. Também compreendem que não é uma decisão consensual *“porque uns quer, outros não quer”*.

**Sequência 22:** Partilham o que sentem quando alguém do grupo passa mal durante o tratamento, e a forma como alguns tomam conta uns dos outros e *“tavam sempre atentos”*. Recordam algumas situações em que alguém se sentiu mal durante o tratamento e *“eu só disse: “corra, corra, corra” que eu vi a mulher ficou com a boca ao lado, revirou os olhos e eu fiquei aflita... é assim, se eu vir um colega a sentir-se mal é claro que a gente chama.”* Mas apesar deste espírito de solidariedade de grupo comentam que, infelizmente, existem pessoas egoístas que *“não se lembram, nós precisamos de toda a gente”* e que *“tem que ser logo tudo rápido pra elas, e os outros ficam a olhar”*.

**Sequência 23:** Refletem sobre a importância da responsabilização das pessoas pelo seu tratamento. Os participantes partilham situações em que outras pessoas em tratamento não cumprem a medicação e afirmam que o fazem. Como consequência, muitas vezes é aumentada a dose pelo médico, na tentativa de obter o efeito desejado. Acontece que muitos desses medicamentos são fornecidos pela clínica e, alguns têm um custo bastante elevado. Criticam esta postura, afirmando que *“não tá a tomar... e é um remédio extremamente caro, é um gasto pra clínica porque é assim, não é... as pessoas também têm que ter um bocadinho de pensar (...) é um bocadinho as pessoas também terem consciência.”*

**Sequência 24:** Partilham aspetos relacionados com as especificidades da alimentação e as suas dificuldades e reforçam, mais uma vez, que não cumprem as restrições alimentares e que, em casa *“comemos todos igual... não fazemos comidas diferentes.”*

### **Grupo de discussão 3**

**Data:** 17 de março de 2015

**Duração:** 1 hora e 5 minutos

**Local:** Sala de reuniões da Caledial

**Participantes:** seis pessoas (moderadora, observadora externa, assistente social, duas pessoas que realizam tratamento na clínica e um familiar).

**Sequência 1:** O primeiro participante deste grupo fala que quando descobriu que ia precisar de fazer hemodiálise ficou um *“bocado chateado”* porque *“estava habituado a ir à minha aldeia, ir prà aqui, ir prà acolá, sem problema”* e *“agora estou preso”*. Associa o tratamento a uma prisão.

**Sequência 2:** A esposa do primeiro participante tenta esclarecer muitas das suas dúvidas relativamente à alimentação do seu marido. Partilha também a vontade de frequentarem um centro de dia e de ter auxílio na confeção das refeições, uma vez que também tem problemas de saúde e esta tarefa torna-se complicada para si. Refere que *“nós assim no (...) centro... eles lá sabiam o que haviam de dar... melhor do que eu... porque eu sem ver (...)”*, mas que *“os filhos não querem... de maneira nenhuma, Deus me livre”*.

**Sequência 3:** Refere que apesar de viverem com o filho, com a nora e com os netos, a nora não cuida deles como eles gostariam, *“a minha nora é muito trabalhadeira, ela faz este mundo e o outro mas quê... não tem aquele cuidado de ver o que é que nos há-de dar (...)”*.

**Sequência 4:** A esposa partilha as alterações que a doença do marido impôs na sua vida *“eu senti a maior alteração porque eu pensei sempre que a minha vida que ia ser outra... nós temos uma vida triste... temos uma vida... nós somos muito amigos da família dele... não é por acaso, mas é verdade... é uma família boa... e a gente gostava muito de lá ir, não é, e agora, até porque já não temos trabalho”*. Sente alguma tristeza pelo facto de os seus sonhos e objetivos de vida para esta etapa não poderem ser concretizados. Gostavam de ir para a casa da aldeia e ficarem lá durante semanas, o que não é possível sem deslocações a um centro de hemodiálise que fica distante. Esta falta de liberdade é constrangedora e provoca desconforto na sua vida. A obrigatoriedade do tratamento e os horários impostos impedem que, agora que estão reformados, possam passar mais tempo na aldeia, junto da família.

**Sequência 5:** A esposa desabafa que tem pena de já não estarem profissionalmente ativos. A idade e o estado de saúde do marido impuseram uma reforma forçada, uma vez que o filho e a nora decidiram tomar conta do negócio de família e não os deixam trabalhar. Recorda com tristeza que *“nós tínhamos um automercadozinho e um talho ao lado, e a gente fazia a parte do talho, entende... e eles faziam o resto todo... eu gostava de lá ir, mas agora como lhe entregamos e eles tomaram conta não querem que eu faça nada... fazia-me mais...consolava-me mais se me deixasse lá ir, porque aquilo fui eu que fiz (...) e eu gosto daquilo (...) era a minha vida, entende... mas ela não quer”*. Para eles *“o trabalho é o nosso melhor amigo”*, pelo que esta situação os entristece.

**Sequência 6:** O segundo participante no grupo, senhor AC, partilha algumas experiências negativas do internamento hospitalar, quando começou a fazer hemodiálise. Partilha que apenas cumpre as indicações médicas que acredita serem necessárias *“e tudo o que me faça mal, seja o que for, eu não tomo, eu não tomo nada... eu sou médico de mim próprio”*.

**Sequência 7:** O senhor AC fala sobre as alterações da imagem corporal que surgiram com o início da doença, o sofrimento que isso lhe causou e a forma como reagiu: *“então, prefiro morrer (...) Ficar uma pessoa defeituosa, eu era uma pessoa elegante quando era solteiro, a mim não me cabe isso”*.

**Sequência 8:** Aborda a importância do apoio familiar, especialmente da esposa que *“prà mim tem sido um Deus (...) tem uma preocupação comigo”*.

**Sequência 9:** O senhor AC partilha que uma das maiores dificuldades é controlar a sede e cumprir as restrições hídricas, uma vez que *“posso tar um dia ou dois sem comer, agora sem beber... prà mim... prà mim é horrível.”*

**Sequência 10:** Queixa-se sobre a falta de coerência na informação que recebeu de profissionais de saúde diferentes, relativamente às indicações terapêuticas que deveria seguir e desabafou *“Eu não percebo nada disto senhora doutora... o senhor doutor diz prà eu beber água, as enfermeiras dizem prà eu não beber água, eu não percebo”*.

**Sequência 11:** A esposa do primeiro participante refere que *“Foi muito bom a gente vir aqui hoje. Vale sempre a pena estes bocados”*.

**Sequência 12:** O senhor A.C. refere que antes de iniciar o tratamento *“faltava-me o ar, faltava-me as forças, só faltava era cair prò lado”* e atualmente *“sinto-me bem”*. Está satisfeito com a clínica e com o tratamento.

**Sequência 13:** Desabafa sobre as dificuldades financeiras que atravessa e partilha que ganha *“trezentos euros (...) e com o da minha esposa ela vai ao supermercado e deixa lá ficar metade do dinheiro, temos que comer né... não há passeios, não há nada”*.

**Sequência 14:** Tem pena de não poder ajudar mais a esposa porque *“eu não posso com o braço”*, devido ao tratamento.

#### **Grupo de discussão 4**

**Data:** 21 de março de 2015

**Duração:** 56 minutos

**Local:** Sala de reuniões da Caledial

**Participantes:** dez pessoas (moderadora, observadora externa, enfermeira, duas pessoas que realizam tratamento na clínica e cinco familiares)

**Sequência 1:** A filha do senhor AR, que faz tratamento na clínica, partilha que a notícia do início da hemodiálise foi mal aceite pela família, pois tinham noção de que o pai *“ia depender duma máquina prò resto da vida”* e que o transplante seria muito difícil. Refere que no início o pai *“não teve logo aquela noção do que era, do que se ia passar”* e que *“foi depois... com o tempo... que ele começou a ver o que era aquilo e o que é que ia ser prò resto da vida (...) e foi difícil... muito difícil.”* No início *“foi muito difícil prà ele... muito difícil prà nós, passamos por várias crises familiares”* que só foram superadas com o apoio de um psiquiatra. O senhor AR quando se apercebeu das implicações da doença reagiu muito mal, chegou a ser violento e *“descarregava na família”*. A família é da opinião que *“deveria ter tido logo acompanhamento (...) na altura que ele ficou doente havia de ser logo”* e que assim *“(...) as coisas não tinham chegado*

*ao ponto que nós chegamos, em casa*". Apesar de saber que as pessoas não são todas iguais e não reagem da mesma maneira, afirma que *"távamos a viver um pesadelo... eu precisava da ajuda também aqui das pessoas... por isso é que eu acho que realmente eles, no início, deveriam ter sido logo acompanhados"*.

**Sequência 2:** Uma das maiores dificuldades foram as restrições, especialmente a restrição hídrica porque *"de um momento para outro disseram-lhe: "não podes beber"... eu acho que isso deve ser das coisas mais horríveis (...) e aquilo afetou-lhe por completo"*. O senhor AR confessa que *"tar-me a dizer, a mim, que você só pode beber um copinho assim pequenino de água (...) só um copinho pequeno... aquilo para mim revoltava-me"*.

**Sequência 3:** O senhor AR partilha que atualmente mantém-se deprimido e que *" (...) não me interessa de nada (...) não tenho vontade de nada"*. Refere que quando sai *"o que eu quero é estar o mais longe possível das pessoas"*, no entanto *"gostou muito... ficou todo satisfeito"* por participar no convívio de Natal. Confessa que *"a vida que eu faço agora é péssima"*.

**Sequência 4:** Relativamente às restrições alimentares, esta família diz que em casa *"nós comemos todos iguais... tudo"*. No início do tratamento *"era comida para mim e comida para vocês... agora não... eu até cheguei uma altura que andava ogado..."*, mas com o tempo deixaram de cumprir as indicações com tanto rigor, apesar de toda a família ter alguns cuidados com a dieta, especialmente com a restrição de sal.

**Sequência 5:** A filha de uma senhora que faz tratamento na clínica partilhou que, na sua opinião, *"os doentes que fazem hemodiálise ficam revoltados"* e que seria importante que se *"juntasse todos os doentes de hemodiálise daquele período e fazer explicar o seguinte: se isto não acontecer, o que é que pode... o que é que vem a seguir... ou mostrar o lado positivo disto... porque realmente eles vivem só o lado negativo... eu não posso beber, eu não posso comer isto, não posso"*. Tentar mostrar que existe um lado positivo, apesar de todas as limitações porque as pessoas centram a sua atenção no facto de *"tenho a minha vida limitada, não posso passar férias longe porque de X em X data tenho que estar ali, tenho que estar um período longo afastada da família"* mas *"era*

*muito importante haver esse feedback porque eles iam entender que, se realmente isso não acontecesse... eles morriam, ou entravam em sofrimento tremendo”.*

**Sequência 6:** Na opinião desta familiar, *“eles sabem, porque sempre que vão à consulta da nefrologia até chegar cá, é-lhes dito”*, mas quando o tratamento começa é necessário confrontá-los com a realidade do que imaginaram, porque *“uma coisa é dita, outra coisa é começar a sentir no corpo”*. É importante estar presente e explicar as alterações na imagem corporal associadas ao início das picadas pois muitos *“ficam com o membro superior totalmente preto... é horrroso olhar prà aquilo... há que fazer percebê-los que aquilo é um processo, que vai passar”*, pelo que é importante uma *“proximidade mais”* e talvez o apoio de *“uma psicóloga (...) para os fazer entender que isto é muito importante, isto é a vida deles, por muito que não queiramos aceitar é... é a vida deles”*.

**Sequência 7:** Aborda as dificuldades ao nível da alimentação e que, apesar de ter falado com a nutricionista era importante haver outras estratégias, *“nem que se fizesse uma demonstração... prà que percebessem a importância, do porquê pôr os alimentos na véspera em água”*. Refere que *“mudar hábitos é muito complicado (...) quando é obrigatório, é pior.”*

**Sequência 8:** A terceira família participante neste grupo é composta pela dona CS, que faz hemodiálise na clínica, e pela filha. Relativamente ao início do tratamento, a filha refere que *“custou logo o impacto inicial”* mas que a mãe *“encarou muito bem, graças a Deus (...) pode ser sempre complicado mas foi enfrentando bem”*. Abordam a experiência quando descobriram a doença e o início do tratamento.

**Sequência 9:** A dona CS refere também a falta de informação inicial sobre o tratamento, referindo que *“não compreendi muito... que eu dizia que eu que não queria vir”*.

**Sequência 10:** Opinam sobre os horários dos tratamentos durante a época de Natal. Não concordam que se faça o tratamento durante a noite, mas também não têm nenhuma alternativa para que todos os doentes e os

profissionais possam passar a noite da consoada em família e o dia de Natal em casa. Acabam por compreender o motivo da mudança dos horários, após explicado.

**Sequência 11:** A dona CS refere que às vezes cumpre a dieta, mas outras vezes não. Confessa que em alguns momentos tem dificuldade em cumprir as restrições hídricas, referindo que *“ainda ontem foi um dia que eu tive muita, muita sede (...) eu nem podia falar com a garganta tão seca, tive que beber”*. O senhor AR confessa que *“passo uma sede, cuidado”*.

**Sequência 12:** A dona CS partilha com o grupo que a doença e o tratamento não interferiram muito com a sua vida, exceto no início ou quando acontece alguma intercorrência durante a sessão.

**Sequência 13:** Uma das enfermeiras que trabalha na clínica partilha que faz parte do nosso quotidiano informar as pessoas em tratamento sobre o tratamento, a alimentação, os cuidados com o aceso vascular e outras questões relacionadas. Refere que sente que, muitas vezes, passa a vida a dizer as mesmas coisas, a fazer os mesmos ensinamentos e, muitas vezes não é ouvida, porque *“a pessoa quando não quer e não está em fase de aceitação, nem ouve, nem aceita (...) é difícil uma pessoa aceitar”*. Discute-se se não será necessário adotar outras estratégias, partilhar a informação em outro local que não na sala do tratamento, associada a momentos de *stress* e sofrimento.

**Sequência 14:** No final do encontro os participantes aproveitaram para tirar algumas dúvidas sobre aspetos mais técnicos do tratamento, com os profissionais presentes. Foi um momento de ensino/aprendizagem muito produtivo, em que se desmistificaram alguns mitos e receios.

**Sequência 15:** É abordada a falta de sensibilidade de alguns dos transportadores dos doentes: taxistas e tripulantes de ambulância, que têm comentários menos próprios e que geram situações desnecessárias de *stress*. Surge a sugestão de se fazer formação sobre o tratamento aos transportadores.

**Sequência 16:** A filha da dona IS partilha que *“temos que fazer mais vezes”* estes encontros e questiona todos os outros participantes sobre a maneira de confeccionarem a sopa no domicílio. Das respostas obtidas percebe-se que

todas as pessoas fazem a sopa normalmente, sem cumprirem as indicações da nutricionista para diminuir o teor de potássio dos legumes. A esposa do primeiro participante refere que *“já cheguei a cozer a hortaliça três vezes e a deitar a água fora... mas agora faço normal e ele tem andado bem”*, o que mostra que, apesar de saberem os cuidados que têm que ter, o facto de as consequências da não adesão não serem, muitas vezes visíveis, leva a que, após algum tempo, se deixe de cumprir essas indicações. A filha da dona IS refere que falta haver mais envolvimento da família para que esta situação possa ser revertida, uma vez que *“nós quanto mais soubermos melhor”*.

#### **Grupo de discussão 5**

**Data:** 23 de março de 2015

**Duração:** 1 hora, 10 minutos e 26 segundos

**Local:** Sala de reuniões da Caledial

**Participantes:** sete pessoas (moderadora, observadora externa, duas pessoas que realizam tratamento na clínica, duas familiares e estagiária de nutrição)

**Sequência 1:** Os participantes neste grupo de discussão iniciam a conversa com questões relacionadas com a alimentação, provavelmente motivados pela presença de uma nutricionista estagiária no grupo. Abordam questões como a fome que sentem quando termina o tratamento e a dificuldade em cumprir o plano alimentar. O senhor DA refere que *“no princípio seguia (...) muito rigorosamente aquele plano e... a primeira coisa que eu fiz foi destruir as quantidades porque davam-me tanto de comer que eu não conseguia comer tudo (...) tava sempre cheio de fome”*. A dona EP partilha que *“tenho medo do potássio”* e que está sempre à espera das análises para perceber se está a fazer alguma coisa errada. O senhor DA tem a noção de que *“aquilo que nos deram é uma dieta que a gente faz, respeita dentro de certos limites e guarda”*. Refere que a restrição hídrica é mais difícil de cumprir e que *“tem dias que eu tenho tanta sede, tanta sede que gostava de beber mais”*.

**Sequência 2:** Os participantes falam sobre a descoberta da doença e o início do tratamento. O senhor DA partilha que *“o impacto da doença na minha vida foi que me mudou a vida completamente... eu deixei de fazer aquilo que fazia... eu tive que procurar aqui outras coisas prà fazer”*, mas *“acho que tenho uma boa capacidade de adaptação a tudo”*. A dona EP refere que a *“adaptação ao tratamento foi uma volta de cento e oitenta graus (...) a nossa vida mudou completamente (...) não faço férias”*.

**Sequência 3:** O senhor DA queria que na clínica se fizesse hemodiálise durante a noite, assim como acontece em outros locais, porque gostava de *“sair daqui às sete da manhã, quando os outros todos tão a vir prò castigo e eu a ir cuidar da minha vida... quer seja prà trabalhar, quer seja prà vadiar”*.

**Sequência 4:** O senhor DA partilha a vontade de ser transplantado, referindo que o rim *“que me vai calhar é bom”*. Em relação ao transplante, a dona EP partilha que *“perguntam-me muitas vezes (...) se eu não quero... eu digo que não”*.

**Sequência 5:** A dona EP refere que as filhas são muito preocupadas e que não a deixam sozinha e faz-lhes um apelo, pedindo para que *“convencesse as minhas filhas que não era preciso estarem todo o dia... podem-me deixar sozinha”*.

**Sequência 6:** O senhor DA é uma pessoa muito ativa e *“ultimamente eu faço, no mínimo, seis quilómetros por dia”*. A dona EP tem alguma dificuldade em caminhar e ocupa o seu tempo livre com outras tarefas, vai *“às compras, cozinho, vejo televisão, jogo no tablet”*. Gosta muito de cozinhar.

**Sequência 7:** As duas filhas da dona EP partilham a sua visão sobre a doença da mãe e a forma como lidam com esta situação. São o oposto uma da outra. Uma das filhas afirma que quando percebeu *“que tinha solução descansei completamente (...) não foi complicado... e depois a mãe também é uma doente fora de série... não se queixa, enfrenta tudo com muita força”*. A outra filha é *“muito mais pessimista, muito ansiosa e dramatizo tudo”*.

**Sequência 8:** Comentam algumas das conversas que ouvem na sala de espera antes do tratamento e partilham a opinião de que há muitas pessoas

*“extremamente derrotistas”* e que ainda há pessoas que fazem o tratamento há muito tempo e ainda não compreendem o que fazem, reforçando a falta de conhecimento e a necessidade de mais informação.

**Sequência 9:** A dona EP partilha que, com o início do tratamento, sofreu algumas alterações da imagem corporal que foram particularmente difíceis, *“caíram-me os dentes (...) e caiu-me muito cabelo”*.

**Sequência 10:** No final da discussão voltam ao tema inicial, partilhando dificuldades relacionadas com a alimentação. Uma das filhas da dona EP partilha que foi *“outra coisa que mudou na vida de um familiar... foi a alimentação... claro que eu posso fazer à parte, mas não gosto muito”*. Também referem a dificuldade que sentem quando comem fora de casa, especialmente em casa de familiares *“ir comer a casa de alguém puxam... que assim é que está bom”*. Na opinião do senhor DA nalguns *“restaurantes eles têm cuidado, até porque agora eles têm a obrigação”*, no que diz respeito à quantidade de sal, uma vez que não há restaurantes com pratos específicos para pessoas em hemodiálise

## **APÊNDICE VII: NOTAS DE CAMPO**

### **Nota de campo nº 1 – Aspectos da organização dos tratamentos de HD na Caledial**

**Local:** Sala de hemodiálise da Caledial

**Data:** 05/01/2015

**Duração da observação participante:** 4 horas

A HD é um TSFR em que o sangue é depurado por um filtro que se encontra fora do corpo, recorrendo a equipamento específico. Tem a duração de quatro horas e realiza-se três vezes por semana.

Cada pessoa que inicia tratamento na Caledial é distribuída por um dos seis turnos disponíveis, de acordo com as vagas existentes. As preferências pessoais são atendidas sempre que possível.

Os tratamentos distribuem-se ao longo do dia, divididos em três turnos: turno da manhã (1), turno da tarde (2) e turno da noite (3); e ao longo da semana por turno da segunda, quarta e sexta-feira (S) ou turno da terça, quinta-feira e sábado (T).

As pessoas fazem tratamento sempre no mesmo turno. Deste modo, temos pessoas distribuídas por seis turnos distintos: S1, S2, S3, T1, T2 e T3. Assim, quem faz HD no turno S1, faz tratamento na clínica às segundas, quartas e sextas-feiras, no horário da manhã; quem faz no turno S2 faz HD às segundas, quartas e sextas-feiras, no horário da tarde, e assim sucessivamente.

O início do tratamento no turno da manhã começa às 7:15h, à tarde inicia às 12:30h e de noite às 17:45h.

A sala de HD tem 16 máquinas para tratamento, mas a lotação máxima de doentes por turno é de 15 pessoas, ficando sempre uma máquina reservada para situações de urgência ou suporte em caso de alguma avaria.

Por cada grupo de cinco pessoas encontra-se alocado um enfermeiro, que é responsável por todas as ações associadas ao seu tratamento.

Os doentes são distribuídos por um posto fixo e fazem tratamento sempre no mesmo monitor de diálise. O início de tratamento é realizado pela ordem das máquinas e as pessoas distribuídas por antiguidade na clínica. Sempre que um posto fica vago por mudança de clínica, alteração de tipo de tratamento (TR ou DP) ou morte da pessoa que o ocupava, é dada a possibilidade aos restantes doentes de ocupar o lugar vago, sendo questionados por antiguidade na clínica. A grande vantagem da mudança é que iniciam o tratamento alguns minutos mais cedo.

Excepcionalmente pode haver necessidade de mudança de posto de tratamento: quando uma avaria no monitor de diálise assim o obriga, quando as pessoas pedem para fazer tratamento num turno diferente do seu (hemodiálises extra, consultas médicas, compromissos justificados) ou quando a situação clínica obriga a um posto fixo específico (pessoas que requerem maior vigilância no tratamento ou pessoas infetadas com o vírus da hepatite C ou HIV, que são sempre as últimas a iniciar e a terminar o tratamento, para que o risco de infeção seja praticamente inexistente).

Cada pessoa tem um horário específico para o início do tratamento.

O *timing* estipulado para iniciar o tratamento a cada pessoa é de cinco minutos, tempo em que o enfermeiro desinfeta as mãos, avalia a tensão arterial inicial, avalia o acesso vascular, punciona o acesso vascular no caso das fístulas ou manipula o cateter venoso central, “liga” a pessoa à máquina de hemodiálise, programa o tratamento, dá indicação à máquina para o início do tratamento, avalia novamente a tensão arterial e deixa a pessoa instalada confortavelmente para passar as quatro horas de tratamento que assim iniciam. Cinco minutos repletos de atividades, que já se encontram mecanizadas nas mãos destes profissionais. Deste modo, cerca de 30 minutos

após o início desta atividade, todas as pessoas já estão a realizar o seu tratamento.

### **Nota de campo nº 2 - Descrição de uma sessão de hemodiálise na Caledial**

**Data:** 05/01/2015

**Local:** Sala de hemodiálise da Caledial

**Duração da observação participante:** 5 horas

A atividade na Caledial começa cedo. A abertura da clínica é da responsabilidade de uma auxiliar de ação médica, que chega por volta das 6:30h da manhã. Os enfermeiros começam a sua jornada de trabalho às 6:45h, com a preparação das máquinas de HD, para que às 7:15h estejam prontas a iniciar os tratamentos.

A metodologia de trabalho adotada é o chamado método individual de trabalho, no qual cada enfermeiro é responsável pela realização do tratamento dialítico de cinco doentes, que lhe são atribuídos pelo enfermeiro chefe. Esta distribuição fica registada num plano de trabalho que é consultado no início de cada turno. No entanto, apesar de cada um ser responsável pelos seus tratamentos, o trabalho em equipa é valorizado e existe entreaajuda entre os enfermeiros de serviço. Quando cada um acaba as suas tarefas ajuda os colegas que estão mais atrasados ou, de cada vez que um colega pede ajuda por alguma dificuldade no procedimento, esta nunca é negada.

O início do turno começa com a preparação dos monitores de HD: cada enfermeiro “monta” as suas máquinas, prepara o material a utilizar e a medicação administrada no início do tratamento para não haver coagulação do sangue no circuito extracorporal. Estas tarefas demoram cerca de 15 a 20 minutos. Quando a sala está praticamente pronta a receber as pessoas para o tratamento, a auxiliar desloca-se à sala de espera para ir buscar as pessoas que precisam de auxílio: pessoas em cadeira de rodas ou com défices na marcha. Uma vez na sala de HD, estas pessoas são pesadas e, caso o acesso vascular seja

uma fístula, o membro onde esta se encontra é lavado com água e sabão. Seguidamente, são auxiliadas a sentar-se no cadeirão em que realizam o tratamento. Assim que esta tarefa termina, as outras pessoas são convidadas a entrar na sala de HD e a ocupar os seus lugares, após pesarem e lavarem o membro onde têm a fístula.

O trabalho em equipa é visível em todas as tarefas que são transversais a toda a equipa de enfermagem.

O procedimento de pesagem dos doentes é supervisionado. Habitualmente é a auxiliar que regista num papel os pesos de todos os doentes para depois colocar no processo de cada um deles. Se estiver ocupada a auxiliar pessoas a lavarem os braços ou a sentarem-se, um enfermeiro da sala assume a supervisão e registo dos pesos. Esta tarefa é de grande responsabilidade, uma vez que um engano pode originar um tratamento com intercorrências.

Durante o início dos tratamentos, muitos enfermeiros tentam negociar com as pessoas a quantidade de líquido a remover para programarem na máquina de HD.

Algumas pessoas gostam de partilhar esta responsabilidade.

Uma grande parte das pessoas desresponsabilizam-se do tratamento e colocam nas mãos dos profissionais afirmando que *“eu não percebo nada disso, a senhora enfermeira é que sabe”* (CI).

Um terceiro grupo de pessoas gosta de decidir a quantidade de líquido a remover na máquina mas o valor que sugerem não é adequado, por défice ou por excesso. Os técnicos tentam negociar, explicando que o que exigem não é o mais adequado, mas algumas vezes tornam-se agressivos e afirmam que *“eu é que sei, eu é que mando”* (CI). Esta atitude gera conflitos e respostas da parte dos técnicos que assumem uma posição de poder porque têm mais conhecimentos e confrontam as pessoas *“mas afinal quem é que tirou o curso aqui? Eu ou o senhor?”*(enf). Em última instância a vontade da pessoa prevalece, após ser elucidada sobre os riscos que corre, uma vez que o princípio da autonomia prevalece sobre a beneficência.

Após o início de todos os tratamentos, há uma série de tarefas que é necessário executar, tais como a preparação da medicação a administrar no final do tratamento, a organização do material para preparar as máquinas para o turno seguinte, a preparação do material utilizado para finalizar os tratamentos, a vigilância constante dos doentes, os registos informáticos, a atuação em caso de intercorrências e a resposta pronta às mais variadas solicitações das pessoas. Estas tarefas vão sendo executados por todos os profissionais presentes e, apesar de mais atentos aos tratamentos pelos quais são responsáveis, tarefas como a preparação da medicação são feitas por apenas um enfermeiro, para todos os doentes.

Pouco tempo após o início do tratamento a auxiliar serve um pequeno lanche. Cada pessoa pode escolher entre pão simples, com manteiga ou com fiambre e leite, leite com café, café ou chá. Os enfermeiros auxiliam as pessoas com dificuldade em se alimentarem.

Após o pequeno-almoço dos doentes, segue-se o pequeno-almoço dos funcionários. Estes dividem-se para irem alimentar-se na copa, uma vez que a sala de HD nunca pode ficar sem vigilância.

Existem várias televisões para que as pessoas possam estar entretidas durante as quatro horas de tratamento. A escolha do canal é, por vezes problemática. Nem sempre há consenso sobre que programa querem ver e, por vezes é necessário apelar ao bom senso e negociar. Durante o pequeno-almoço há mais interação entre as pessoas e estas conversam mais. Um tema recorrente é a alimentação. Não há um tratamento, de todos os que observei e registei, que não se fale de comida. Parece que, por ser um fruto proibido é mesmo o mais apetecido. É curioso perceber que estas conversas são muito profícuas para obter informações sobre o não cumprimento das indicações alimentares que as pessoas, muitas vezes, negam à partida.

A maior parte das pessoas em tratamento não urinam. Deste modo, todos os líquidos ingeridos acumulam-se no seu organismo. A contabilização destes líquidos é feita através do peso antes do início do tratamento. É realizada a diferença entre o peso que a pessoa traz no início do tratamento e um peso

definido pelo médico, o chamado peso seco, que corresponde ao peso da pessoa sem líquidos a mais, nem a menos no organismo. Este peso pode variar ao longo do tempo, caso a pessoa engorde ou emagreça. A diferença entre o peso real no início do tratamento e o peso seco, dita a quantidade de líquidos que se programa para serem removidos, no monitor de HD. Por vezes o excesso de líquido é tão exorbitante que não é possível removê-lo todo durante a sessão.

Quando os doentes levam muito peso para a hemodiálise são questionados pelos profissionais de saúde, médico e enfermeiro, sobre o que se terá passado. Alguns doentes, especialmente aqueles em que esta situação é recorrente respondem frequentemente que *“eu não percebo, eu não bebi nada”*(CI). *“Enfermeira, eu só comi um bifinho com arroz! Não bebi nada”* (CI). Quando a situação é excepcional, a maior parte das vezes as pessoas sabem o que se passou e partilham, até com alguma tristeza, pela sua fraqueza *“fui ao café com uns amigos e bebi um fino, depois eles insistiram e bebi mais um”* (PS).

Nas conversas entre os doentes, especialmente durante o lanchinho, falam muitas vezes sobre a alimentação que tiveram nos últimos dias e, mesmo aqueles que afirmaram não ter bebido nada, acabam por se descair e confessar o que realmente ingeriram. Na maior parte das vezes nem se apercebem que, inconscientemente, traíram a sua história inicial.

Os profissionais de saúde assumem posturas diferentes relativamente a estes descuidos alimentares.

Em pessoas em que estes ocorrem ocasionalmente, verifica-se uma maior empatia e compreensão *“acontece, mas sabe que tem que ter cuidado porque isso o feijão tem muito potássio”* (enf).

Nas pessoas em que isto é recorrente, especialmente as que afirmam que não comeram, nem beberam nada, verifica-se menos tolerância e ouvem-se alguns *“sermões”*, numa atitude paternalista que demonstra preocupação mas, ao mesmo tempo, descrença de que esta pessoa possa assumir outro tipo de comportamento.

Após o pequeno-almoço algumas pessoas optam por dormir. Outras continuam a conversar ou a ver televisão. Alguns doentes aproveitam para ler ou para trabalhar no computador.

Na relação entre profissionais de saúde, especialmente enfermeiros e auxiliares, e os doentes apercebemo-nos de uma certa familiaridade, talvez pela convivência mais próxima e permanente.

O ambiente físico da sala, em termos de luz e temperatura, condiciona alguns conflitos. Algumas pessoas querem as luzes acesas, outras apagadas. Algumas querem o ar condicionado ligado, outras querem desligado. São situações que se gerem e resolvem no momento, nem sempre de forma pacífica e satisfatória para todos.

As pessoas com mais idade frequentemente manifestam vontade de terminar o tratamento mais cedo, uma vez que quatro horas é muito tempo, principalmente se têm que permanecer com o braço imóvel, por causa das agulhas. Muitos doentes referem que é difícil passar o tempo.

Durante estas horas os enfermeiros fazem a vigilância do tratamento, monitorizando a tensão arterial e estando atentos às alterações hemodinâmicas que possam surgir, antevendo e atuando nas complicações. Também são realizados os registos do tratamento em suporte informático.

Os auxiliares não ficam presentes na sala de HD porque têm uma série de rotinas que fazem parte das suas funções. Tratam das limpezas de todas as áreas da clínica, tratam do fardamento dos funcionários, arrumam o material que seja entregue pelos fornecedores, dão apoio às solicitações dos enfermeiros e de outros profissionais.

O médico residente passa visita aos doentes, inteirando-se das situações clínicas. No entanto, passa a maior parte do turno no seu gabinete, a organizar o processo clínico e a passar as receitas. Sempre que a sua presença é solicitada por algum doente ou enfermeiro vem à sala de HD. No final do tratamento está presente, avaliando se as pessoas reúnem as condições necessárias para voltar para o domicílio.

Na altura de terminar o tratamento, os enfermeiros devolvem o sangue aos doentes, avaliam a tensão arterial após o final do tratamento e tratam do acesso vascular. O momento de terminar os tratamentos é especialmente delicado, uma vez que as pessoas estão com muita vontade de voltar para suas casas e têm muita dificuldade em esperar pela sua vez. As solicitações pelos profissionais de saúde são muitas, mesmo percebendo que eles estão ocupados com as outras pessoas.

Nestes momentos apercebemo-nos facilmente do egoísmo de algumas pessoas durante o tratamento. Numa das sessões uma das pessoas sentiu-se mal e o enfermeiro foi prestar o auxílio necessário. Durante este período de tempo a máquina de outro dos seus doentes soou o alarme a avisar que já estava pronta para terminar tratamento. Este doente começou imediatamente a solicitar o enfermeiro, sendo um pouco agressivo e mal-educado, mesmo percebendo que este estava ocupado com alguém que podia morrer se não fosse atendido, numa situação de urgência. Situações como esta ocorrem muitas vezes. Parece que não importa que a pessoa que está ao lado morra, o que interessa é que está na minha hora de ir embora.

As auxiliares desmontam as máquinas, colocam-nas a desinfetar internamente para o tratamento seguinte e fazem a sua desinfeção externa. Após a saída de cada pessoa, a sua unidade é limpa e desinfetada e as roupas de proteção dos cadeirões mudadas.

As pessoas antes de abandonarem a sala de HD voltam a pesar-se, para avaliar se o objetivo de atingir o peso seco foi conseguido.

Após todos os doentes terem terminado o tratamento e abandonado a sala, o chão e as superfícies de apoio são limpas e desinfetadas. Os monitores são novamente montados pelos enfermeiros para o turno seguinte e todas as rotinas começam novamente.

Uma vez por mês são realizadas análises de rotina, para avaliar a eficácia do tratamento e ajustar a medicação e as indicações alimentares.

Periodicamente, a nutricionista realiza o exame de bioimpedância que, através da condução de uma corrente elétrica de baixa intensidade pelo

organismo consegue avaliar a composição corporal, detetando o excesso ou déficit de líquidos. Este exame é um importante auxílio para o ajuste dos pesos secos, especialmente em casos que suscitem dúvidas.

## APÊNDICE VIII: PESSOAS DIABÉTICAS NA CALEDIAL

Mês/Ano	Porcentagem de pessoas diabéticas
dez/14	40.2%
jan/15	40%
fev/15	40%
mar/15	42%
abr/15	40.3%
mai/15	39.7%
jun/15	41.3%
jul/15	42.3%

*Tabela 3- Porcentagem de pessoas diabéticas, ao longo do tempo.*

## **APÊNDICE IX: CONCEÇÃO, PLANEAMENTO E PREPARAÇÃO DO CONVÍVIO DE NATAL**

### **Etapas da conceção do convívio de Natal**

Definida com a participação dos colaboradores envolvidos mais ativamente: secretária, assistente social, nutricionista, diretor clínico, enfermeiro-chefe, enfermeiras da unidade e auxiliares, num total de 14 pessoas.

- Definição do orçamento – Decidido pelo diretor da clínica, que comparticipou a alimentação no convívio em €500.
- Definição dos objetivos do convívio:
  - Criar momentos de convívio que possibilitem o conhecimento e o estabelecimento de relações entre as pessoas em tratamento e destas com os profissionais de saúde;
  - Estimular a participação das pessoas nas atividades da clínica;
  - Promover a participação dos profissionais de saúde nas atividades desenvolvidas na clínica;
  - Conhecer as famílias das pessoas que realizam HD na Caledial (posterior);
  - Promover a participação das famílias nas atividades desenvolvidas (posterior).
- Definição das pessoas a quem se destina
  - Pessoas em HD na Caledial;
  - Profissionais;
  - Famílias (posterior).
- Definição da programação do convívio (data, hora e local)
  - 14 de dezembro de 2014;

- 15 horas;
- Associação Recreativa de Canelas – Espaço cedido gratuitamente após contato do assistente social.
- Enumeração dos recursos necessários
  - Humanos: colaboradores da clínica; cantora; empresa de *catering*.
  - Materiais: mesas de apoio e cadeiras, cedidas pela Associação Recreativa de Canelas; árvore de Natal; decorações de Natal; sistema de som, convites.
- Descrição dos fatores condicionantes:
  - Transporte dos doentes para o local – algumas pessoas não puderam participar por não terem transporte para a festa;
  - Doentes com incapacidade funcional para participar;
  - Existência de escadas (dificuldade no transporte das pessoas em cadeiras de rodas ou com mobilidade reduzida) – problema resolvido com a colaboração dos enfermeiros e auxiliares que transportaram as pessoas.

### **Etapas do planeamento e preparação do convívio de Natal**

- Elaboração do cartaz para informar sobre o convívio.
- Elaboração e distribuição dos convites aos doentes.
- Elaboração e envio de correio eletrónico a todos os funcionários, a informar sobre o convívio.
- Decisão de realização de um lanche, mediante os orçamentos apresentados pelas empresas de *catering*.
- Elaboração da ementa do lanche, pela nutricionista, de acordo com as restrições alimentares impostas pela DRC;
- Reserva e visitas ao local cedido para o convívio:
  - Visita para conhecer o espaço – realizada com a secretária da clínica, com o objetivo de avaliar as condições para a

realização da festa. O salão nobre pareceu-nos o local mais adequado, com um espaço amplo, boa luminosidade, salas de apoio para o serviço de *catering* e um palco com sistema de som, perfeito para realizar alguma animação durante o convívio. No entanto, achamos que seria difícil para alguns doentes e para as cadeiras de rodas, subirem as 20 escadas existentes até ao salão.

Este constrangimento inicial ditou que se pensasse em realizar o convívio na própria clínica, na sala de HD. Porém, esta opção tinha uma logística complexa, pois era necessário retirar todas as máquinas e cadeirões de tratamento e arranjar cadeiras e mesas para colocar no local. Uma colega também referiu que talvez não fosse muito agradável para os doentes fazer o convívio num local que está para eles “*carregado de emoções negativas*” (enf). Se, por um lado, poderia ajudar a modificar esta perceção, para algumas pessoas poderia ser o suficiente para não ser um convívio agradável. Também não dispúnhamos de sistema de som e seria necessário preparar tudo desde as 23 horas de sábado dia 13 (altura em que finalizam os tratamentos), durante a madrugada, e arrumar tudo a tempo do início dos tratamentos, dia 15 às 6:45 horas.

- Visita com uma colega enfermeira - para refletir sobre a (im)possibilidade de subir os doentes e as cadeiras de rodas pelas escadas e concluímos que, com a colaboração de todos, seria possível;
  - Visita com a empresa de *catering* - para verificar as condições necessárias para o serviço;
  - Visita na véspera do convívio com uma colega enfermeira - para preparar o salão.
- Contratualização da empresa de *catering*.

- Preparação da atividade de *Enfeitar a Árvore de Natal*.
- Preparação da animação do convívio com a cantora – voluntária filha de uma das nossas auxiliares.
- Preparação do local na véspera do convívio – decoração e organização das mesas para o *catering* e cadeiras para as pessoas – com a ajuda de uma colega enfermeira.

## APÊNDICE X: INFORMAÇÃO AFIXADA NA ENTRADA DA CLÍNICA PARA INFORMAR SOBRE O CONVÍVIO DE NATAL



### Lanche de Natal Caledial

Data: 14 de Dezembro 2014

Hora: 15h

Local: Associação Recreativa de Canelas

(Confirmar com a D. [redacted] até dia 5 de Dezembro de 2014)



O Responsável

\_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**APÊNDICE XI: CONVITE PARA O CONVÍVIO DE NATAL,  
ENTREGUE A TODAS AS PESSOAS QUE FAZEM TRATAMENTO  
NA CLÍNICA**



## APÊNDICE XII: FOTOGRAFIAS DO CONVÍVIO DE NATAL



Momentos antes da  
decoração da árvore de  
Natal



Os nossos desejos de  
mudança para 2015



Decoração da árvore de  
Natal com o contributo de  
cada um dos participantes



O nosso contributo... um  
bocadinho de cada um  
denós!



Momentos de  
confraternização,  
partilha e amizade!



O início desta  
caminhada...

**APÊNDICE XIII: POSTAL DE NATAL OFERECIDO A CADA PESSOA QUE PARTICIPOU NO CONVÍVIO DE NATAL, COM A SUA FOTO**



## APÊNDICE XIV: FOTOGRAFIAS DA ATIVIDADE “DESEJOS DE MUDANÇA”



Leitura dos desejos de Natal pendurados na árvore de Natal



Desejos relacionados com a clínica e exteriores à clínica



Desejos escritos nos corações

## **APÊNDICE XV: CARATERIZAÇÃO INDIVIDUAL DOS PARTICIPANTES NO PROJETO**

O grupo de trabalho constituído pelas pessoas que fazem HD na Caledial

Ao longo dos meses de desenvolvimento deste projeto houve participantes que se destacaram pelo envolvimento, entusiasmo e motivação, estando presentes em quase todos os momentos, de acordo com a sua disponibilidade.

Assim, achei pertinente fazer uma breve caracterização destas pessoas, especialmente as que participaram nos grupos de discussão, uma pessoa que, por dificuldades de comunicação optou por não participar nos grupos mas fez questão de dar o seu contributo e partilhar a sua opinião por escrito, e duas pessoas que, tendo começado tratamento em janeiro deste ano não participaram no convívio de Natal nem nos grupos, mas foram presença assídua em todos os outros momentos.

Para garantir o anonimato e a confidencialidade dos dados, o nome destas pessoas foi substituído pelas iniciais de dois dos seus nomes próprios.

### **Senhor DA**

O Senhor DA tem 59 anos de idade. É divorciado e vive com a irmã, que é médica. Tem o ensino secundário e trabalhou na área da informática, até decidir partir para a aventura em África, onde trabalhou no negócio dos diamantes.

Tem diabetes, diagnosticada em 2005. Tem DRC conhecida desde 2010, diagnosticada em Luanda, com necessidade de iniciar HD de urgência. Optou por regressar a Portugal para fazer tratamento. Atualmente faz HD por uma FAV no braço esquerdo.

Aufere uma pensão por invalidez. Atualmente trabalha na bolsa de valores. Gosta de cozinhar, caminha cerca de 8 Km por dia e afirma que sai de casa todos

os dias, umas vezes para o tratamento, outras para passear. É uma pessoa ativa e independente. Está em lista de espera a aguardar TR.

### **Senhor AR**

O senhor AR tem 65 anos de idade, completou o ensino básico e é cantoneiro, atualmente reformado, com um grau de incapacidade de 95%. Tem o primeiro ciclo do ensino básico. Vive com a esposa, também reformada, que o acompanha em todos os momentos. É uma pessoa autónoma nas suas atividades de vida diária, no entanto refere que esta doença lhe tirou o ânimo para fazer as coisas que gostava de fazer, nomeadamente pintar a casa e trabalhos de bricolage, porque nem sempre tem força e vontade. Nos tempos livres gosta de passear e de ver televisão. É uma pessoa revoltada com a sua situação de saúde.

Tem uma família muito envolvida e preocupada com a sua situação de saúde. A esposa, a filha, o genro e as netas participaram no grupo de discussão. Tem um filho que está a trabalhar fora do país.

Esteve na guerra do ultramar e refere que ainda hoje tem pesadelos diariamente. Esta situação melhorou após começar a ter consultas de psiquiatria e refere que já não anda tão nervoso, tendo menos conflitos no domicílio. Refere muitas vezes: “tenho vontade de destruir tudo”.

Foi-lhe diagnosticada a DRC em 2008, devido a uma litíase uretral. Iniciou HD em 2010. Atualmente faz HD por uma FAV no braço esquerdo. Não tem indicação para transplante renal. É diabético.

### **D. CS**

A D. CS tem 69 anos de idade e está reformada. Vive com um companheiro e o seu maior suporte familiar é uma filha que a visita diariamente e a acompanha em todas as situações. É autónoma nas suas atividades de vida diárias. Foi-lhe diagnosticada DRC em 2011, por uma provável glomerulonefrite crónica, e iniciou HD no imediato. Não quer ser transplantada, pelo que recusou

a orientação para a consulta no início do tratamento e atualmente já não tem idade. Faz HD por uma FAV no braço direito.

Gosta de sair e de conviver, tendo participado em quase todas as atividades desenvolvidas no projeto.

#### **D. MS**

A MS tem 30 anos de idade, é solteira e vive com os pais. Fez um curso pós secundário de secretariado comercial e trabalhou algum tempo na área. Atualmente está reformada e auferir uma pensão por invalidez.

Gosta muito de ler, de ver séries, de navegar na internet e de consultar blogues. Tem um blogue em seu nome. Gostava de ter alguma atividade, mas a sua situação de saúde não lhe permite trabalhar. Manifesta vontade de fazer voluntariado. Foi uma das pessoas mais assíduas ao longo do projeto, tendo participado em quase todas as atividades.

Tem DRC desde os 10 anos de idade e já realizou todos os tratamentos disponíveis para esta doença. Atualmente faz HD por uma FAV no braço esquerdo. A possibilidade de realizar um novo transplante renal (já foi transplantada duas vezes) é uma incógnita e, no imediato, a MS não quer pensar nessa alternativa.

#### **D. MC**

A D. MC tem 53 anos de idade. É casada e vive com o marido. Atualmente estão a viver temporariamente em casa da filha, que está emigrada, porque o prédio tem elevador. Estudou até ao terceiro ciclo do ensino básico.

Está reformada por invalidez e esta foi uma das coisas que mais lhe custou quando iniciou tratamento, afirmando que foi a "(...) maior tristeza foi isso... deixar de trabalhar." É autónoma nas atividades de vida diária, mas necessita de canadianas para deambular, devido a um problema nas pernas.

Tem DRC conhecida desde 2009, secundária a uma glomerulonefrite crónica. Quando teve de decidir sobre o tratamento a realizar optou pela DP, que iniciou

no domicílio em janeiro de 2012. Em janeiro de 2013 teve que abandonar esta técnica devido a uma complicação infecciosa (peritonite) e iniciou HD. Atualmente faz HD por uma FAV no braço esquerdo.

Proposta para transplante renal. Fez estudos de transplante para dador vivo mas os familiares desistiram.

### **Senhor PS**

O senhor PS tem 66 anos de idade. É casado e tem uma filha, enfermeira, a trabalhar no estrangeiro. Vive com a esposa numa casa térrea, arrendada, há 36 anos. Trabalhou como pintor na construção civil. Atualmente está reformado e subsiste com uma pensão por velhice. A esposa é costureira e ainda trabalha.

Tem diabetes. Tem DRC diagnosticada em 2009. Aquando da decisão para iniciar TSFR optou pela DP mas, por complicações na técnica teve que abandonar e iniciou HD na Caledial em abril de 2012. Não tem indicação para transplante renal. Atualmente faz HD por uma FAV no braço direito.

É uma pessoa autónoma que consegue fazer as suas atividades de vida diárias. Gosta de passar os tempos livre a ver televisão, no café ou a dormir. Refere que dorme muito. Atualmente não pertence a nenhuma associação, mas foi durante muitos anos diretor do clube de futebol de Argoncilhe. Parece bem adaptado à sua situação de saúde e ao tratamento.

### **Senhor MA**

O senhor MA tem 53 anos de idade. É casado e tem dois filhos (um rapaz e uma rapariga), com quem vive. Trabalhou na construção civil. Aos 42 anos de idade foi reformado por invalidez com um grau de incapacidade de 81%. Vive com uma pensão por invalidez e com o vencimento da esposa, como auxiliar de educação. Tem a quarta classe que concluiu aos 13 anos porque foi obrigado: “da escola só queria saber de dar cabo das vendas das professoras e furar-lhes os pneus do carro”.

Apresenta DRC desde os 38 anos de idade. Iniciou HD em 2006. Por dificuldade na realização de HD, por falência dos acessos vasculares (três fistulas que deixaram de funcionar) mudou para DP em 2007. Após várias intercorrências (peritonites) teve que retornar à HD em setembro de 2011 na Caledial. Faz HD por uma FAV no braço direito. Não tem indicação para TR.

É uma pessoa autônoma nas suas atividades de vida diária e ativa, tendo como atividades de tempo livre a columbofilia, as idas ao café e o cultivo de um terreno próprio. Parece bem adaptado à sua situação de saúde e ao tratamento. O seu maior suporte é a filha, que é a sua confidente e a pessoa com quem tem maior cumplicidade. Foi a pessoa que o acompanhou no grupo de discussão.

#### **Senhor JM**

O senhor JM tem 57 anos de idade. É casado e encontra-se reformado. Subsiste com uma pensão por invalidez. Tem o primeiro ciclo do ensino básico.

A esposa é a cuidadora informal e acompanha-o em todos os momentos, tendo participado ativamente no projeto. Deixou de trabalhar para poder cuidar do marido e estar com ele sempre que ele necessita. Partilha que para a “(...) família é um bocado complicado, já se sabe (...) porque tem alturas que só vivemos com o ordenado dele (...)”, no entanto “lá vou fazendo isto, fazendo aquilo, prà não lhe faltar nada porque quero que ele tenha uma qualidade de vida boa, mas enquanto andar aqui... acho que não lhe vai faltar nada mas... não é... não é fácil.”

Muitas vezes toma conta do netinho com 3 anos, o que ajuda a que se sinta um pouco mais útil.

Tem DRC, secundária a nefropatia diabética, conhecida desde 2006. Por dificuldade em conseguir acesso vascular para HD optou pela DP, que iniciou em 2010.

Por múltiplas complicações vasculares realizou amputação abaixo do joelho do membro inferior direito em agosto de 2012. Esta situação ditou alguma

perda de autonomia, comprometendo a realização da DP no domicílio, para a qual passou a necessitar de ajuda. Deambula em cadeira de rodas.

Em dezembro de 2012 iniciou HD na Caledial, que faz atualmente por um CVC. Não tem indicação para TR.

### **Senhor JN**

O senhor JN tem 73 anos de idade. Vive com a esposa, professora reformada. É bancário reformado.

Tem DRC secundária a uma glomerulonefrite crónica conhecida há mais de 30 anos. Optou pela DP como TSFR, em 2004. Em 2005 colocou cateter peritoneal. Em 2007 iniciou DP, mas por complicações técnicas e infecciosas não conseguiu realizar esta modalidade de tratamento, tendo transitado para a HD, que iniciou na clínica em 2008. Tem uma FAV no braço direito.

Apesar de autónomo nas suas atividades de vida diária, refere que a hemodiálise quebrou a sua vida e que deixou de fazer muitas atividades que realizava. Era uma pessoa ativa que gostava de caminhar, cantar, pintar e estava ligado ao grupo desportivo do Cabedelo.

### **Senhor RS**

O senhor RS tem 79 anos de idade. É casado em segundas núpcias (a primeira esposa faleceu num acidente de viação) e coabita com a esposa, com o filho, a nora e dois netos.

Não tem filhos biológicos mas assumiu os três filhos da sua atual esposa como seus.

Tem o primeiro ciclo do ensino básico e é motorista reformado. É proprietário do minimercado e talho, junto de sua casa. Atualmente é gerido pelo filho e nora. Uma das filhas é professora de filosofia e a outra assistente social.

É autónomo nas atividades de vida diária. Considera que a HD é uma prisão e tem muita pena de não poder ir para a aldeia passar férias com a irmã, uma vez que o centro de HD é muito longe.

Tem DRC conhecida desde 2010, secundária a uma pielonefrite. Tem doença de Parkinson desde 2002. Optou pela HD, que iniciou em dezembro de 2012 e que faz por uma FAV no braço esquerdo.

### **Senhor AC**

O senhor AC tem 69 anos de idade. Tem dois filhos. Vive com a esposa e com um dos filhos. Tem o primeiro ciclo do ensino básico.

É estucador e está reformado, auferindo uma pensão por invalidez, desde os 59 anos de idade.

É autónomo nas atividades de vida diárias.

Tem DRC conhecida desde 2011. Optou pela HD e iniciou tratamento em setembro de 2014. Faz tratamento por uma FAV no braço direito.

### **Dona EP**

A dona EP tem 75 anos de idade. Frequentou o ensino superior e é administradora de empresas, atualmente reformada. É viúva e vive com duas filhas, que se encontram desempregadas e que acompanham a mãe em todos os momentos. Tem um filho que está casado. Tem um grau de incapacidade de 70%.

É autónoma nas atividades de vida diária. Apesar de adaptada ao tratamento parece deprimida e sem vontade para nada.

Tem DRC, conhecida desde 2012, secundária a uma glomerulonefrite crónica ou a nefropatia por analgésicos. Optou pela HD que iniciou em setembro de 2013. Faz tratamento por uma FAV no braço esquerdo. Não quer ser transplantada.

### **Dona IS**

A dona IS tem 82 anos de idade e é casada. É analfabeta e sempre foi dona de casa. Tem três filhos, duas raparigas e um rapaz e coabita com uma das filhas, que se encontra desempregada e com o marido, reformado. A cuidadora

informal é a filha, com quem não coabita, mas que vive muito próxima e que é o elo de ligação com os serviços de saúde. Foi esta filha que participou nos grupos de discussão, uma vez que esta senhora tem dificuldade em expressar o que sente. Esta senhora diz que está sempre tudo bem, mesmo quando se está a sentir mal. É autónoma.

Tem diabetes desde 1990. Foi-lhe diagnosticada DRC, secundária a nefropatia diabética, em maio de 2010. Iniciou HD em setembro de 2012. Faz tratamento por uma FAV no braço esquerdo.

#### **Dona EM**

Doente de 75 anos de idade, viúva e reformada. Autónoma. Vive sozinha. Tem uma filha. Aquando do início do TSFR foi viver com a filha, mas por desentendimento familiar foi para um centro de acolhimento urgente. Atualmente a situação está melhor e até já saem juntas.

Tem DRC conhecida desde 2005. Em dezembro de 2012 iniciou HD, por um CVC. Atualmente faz tratamento por uma FAV no braço esquerdo.

#### **Dona BS**

A BS tem 30 anos de idade e é divorciada. Vive com os pais. Estudou até ao 12º ano. Atualmente está desempregada e subsiste com uma pensão por invalidez.

É autónoma em quase todas as atividades de vida diária. Por apresentar dificuldades na marcha, desloca-se em cadeira de rodas ou deambula com auxiliar de marcha.

Tem diabetes desde os 8 anos de idade, difíceis de controlar. Tem DRC conhecida desde 2000, secundária a nefropatia diabética. Iniciou HD em setembro de 2012, por um CVC. Atualmente tem uma FAV. Como consequência da terapêutica efetuada para uma infeção grave desenvolveu ototoxicidade, ficando praticamente surda. Esta situação levou a que, para participar mais ativamente durante o projeto, dando a sua opinião, opta-se por escrever, de forma ser mais fácil a comunicação.

Gosta muito de ler, de ver séries e filmes e de navegar na internet. Tem um blogue em seu nome.

#### **Dona FN**

A dona FN tem 55 anos de idade, é casada e concluiu o ensino secundário. Encontra-se a trabalhar. É autónoma.

Foi-lhe diagnosticada DRC em 2011. Foi sendo seguida na consulta e optou pela HD que iniciou em janeiro de 2015, por uma FAV no braço direito.

Apesar de não ter participado nos grupos de discussão, uma vez que coincidiram com o período de início de tratamento na clínica, foi uma participante nas sessões de esclarecimento e uma das participantes mais entusiastas da primeira caminhada da Caledial, tendo auxiliado na sua organização.

#### **Senhor AT**

O senhor AT tem 62 anos de idade, é serralheiro de moldes e encontra-se reformado. É casado e coabita com a esposa. Tem uma filha, enfermeira, que está a trabalhar fora do país. Completou o primeiro ciclo do ensino básico.

É autónomo nas suas atividades de vida diária.

Gosta de ler durante o tratamento.

Tem DRC diagnosticada desde 2001. Optou pela HD.

Iniciou tratamento de HD em janeiro de 2015 por uma FAV no braço esquerdo.

Apesar de não ter participado nos grupos de discussão, uma vez que coincidiram com o período de início de tratamento na clínica, participou nas sessões de esclarecimento e na primeira caminhada da clínica.

## APÊNDICE XVI: CRONOGRAMA DAS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS

Atividades realizadas		2014		2015												
		nov.	dez.	jan.	fev.	mar.			abr.	mai.		jun.		jul.	ago.- nov.	
Datas			14	9	28	9	17	21	23		16	30	23	28		
Pesquisa bibliográfica																
Conhecimento e análise da realidade	Observação participante															
	Análise documental															
	Conversas informais															
	Convívio de Natal															
Avaliação de entrada																
Desenho do projeto																
Desenvolvimento e avaliação do processo																
Ação 1: Somos o que partilhamos	Desejos de Mudança															
	Grupos de discussão															
Ação 2: Conhecer para melhor viver	Sessão de esclarecimento															
	Sessão de esclarecimento sobre alimentação na HD															
Ação 3: Caledial somos todos nós	Criação do grupo no <i>facebook</i>															
	Caminhada Caledial															
Avaliação do produto																
Redação do relatório do projeto																

## APÊNDICE XVII: AVALIAÇÃO DE ENTRADA

**Finalidade do projeto:** Incentivar a participação das pessoas e famílias no tratamento da DRC, promovendo o *empowerment* e a capacitação na tomada de decisões relacionadas com a sua vida e a sua saúde.

Problemas	Necessidades	Objetivos Gerais	Objetivos Específicos	Ações	Atividades
Pouca solidariedade e espírito de entreajuda entre as pessoas em HD.	Criar momentos de contato, que potenciem o conhecimento entre as pessoas e promovam a solidariedade e o espírito de entreajuda. Organizar momentos de convívio entre as pessoas, que promovam a coesão	<b>OG1:</b> Promover a solidariedade, a coesão grupal e o espírito de entreajuda entre as pessoas que realizam HD.	<b>OE1.1:</b> Partilhar as suas experiências pessoais. <b>OE1.2:</b> Refletir sobre a sua situação de saúde e doença. <b>OE1.3:</b> Escutar as histórias das outras pessoas, em situação similar. <b>OE1.4:</b> Dar sugestões para a resolução de problemas.	<b>Ação 1.</b> Somos o que partilhamos. <b>Ação 3:</b> Caledial somos todos nós.	<b>Desejos de mudança</b> – primeiro grupo de discussão em torno dos enfeites de Natal.  <b>Grupos de discussão</b>  <b>Caminhada Caledial</b>

	grupal e o apoio mútuo.				
Défi ce de conhecimento sobre a DRC e o tratamento	Fornecer informação simples e compreensível sobre a DRC e o tratamento contribuindo para o empoderamento das pessoas. Criar momentos em que as pessoas possam partilhar e esclarecer as suas dúvidas.	<b>OG2:</b> Promover a literacia em saúde.	<b>OE2.1:</b> Perceber a DRC e as suas implicações. <b>OE2.2:</b> Compreender o que é o tratamento dialítico. <b>OE2.3:</b> Aplicar os conhecimentos às situações práticas do dia-a-dia.	<b>Ação 2:</b> Conhecer para melhor viver.	<b>Sessão de esclarecimento:</b> DRC e tratamentos
Má adesão ao regime terapêutico	Fornecer informação simples e compreensível sobre as indicações terapêuticas, contribuindo para o	<b>OG2</b> <b>OG3:</b> Sensibilizar para a importância da adesão às indicações terapêuticas.	<b>OE2.3</b> <b>OE3.1:</b> Perceber quais as principais complicações de não cumprir as indicações	<b>Ação 2:</b> Conhecer para melhor viver.	<b>Sessão de esclarecimento:</b> Alternativas para a alimentação em HD

	<p>empoderamento das pessoas.</p> <p>Criar momentos em que as pessoas possam partilhar e esclarecer as suas dúvidas.</p> <p>Conscientizar para a importância de cumprir o regime terapêutico.</p>		<p>terapêuticas, em especial a alimentação.</p> <p><b>OE3.2:</b> Ter consciência da importância da adesão ao regime terapêutico.</p> <p><b>OE3.3:</b> Cumprir as indicações dos profissionais de saúde.</p>		
Pouca participação das pessoas nas decisões sobre a sua saúde	Criar condições para a participação ativa das pessoas nas decisões sobre a sua vida e a sua saúde.	<p><b>OG2</b></p> <p><b>OG4:</b> Estimular a participação ativa das pessoas no seu tratamento e nas atividades da clínica.</p>	<p><b>OE4.1:</b> Refletir sobre o tratamento realizado na clínica.</p> <p><b>OE4.2:</b> Propor atividades a realizar e participar na sua realização.</p>	<p><b>Ação 1:</b> Somos o que partilhamos</p> <p><b>Ação 2:</b> Conhecer para melhor viver</p> <p><b>Ação 3:</b> Caledial somos todos nós</p>	<p><b>Desejos de mudança</b></p> <p><b>Grupos de discussão</b></p> <p><b>Sessões de esclarecimento</b></p>

			<p><b>OE4.3:</b> Mostrar interesse pela sua situação de saúde.</p> <p><b>OE4.4:</b> Estar envolvida no seu tratamento.</p>		<p><b>Criação de um grupo de auto-ajuda <i>on line</i></b></p> <p><b>Caminhada Caledial</b></p>
<p>Pouca participação das famílias no tratamento realizado nas clínicas de HD</p>	<p>Criar condições para o envolvimento das famílias nas atividades da clínica. Fornecer informação simples e compreensível sobre a DRC. Criar momentos em que as famílias possam partilhar e esclarecer as suas dúvidas.</p>	<p><b>OG2</b></p> <p><b>OG3</b></p> <p><b>OG5:</b> Promover a participação das famílias nas atividades da clínica.</p>	<p><b>OE5.1:</b> Compreender a situação de saúde do seu familiar.</p> <p><b>OE5.2:</b> Apoiar o seu familiar no tratamento.</p> <p><b>OE5.3:</b> Desconstruir mitos e preconceitos relacionados com a DRC.</p>	<p><b>Ação 1.</b>Somos o que partilhamos</p> <p><b>Ação 2:</b> Conhecer para melhor viver</p> <p><b>Ação 3:</b> Caledial somos todos nós</p>	<p><b>Desejos de mudança</b></p> <p><b>Grupos de discussão</b></p> <p><b>Sessões de esclarecimento</b></p> <p><b>Grupo de auto-ajuda <i>on line</i></b></p> <p><b>Caminhada Caledial</b></p>

	Possibilitar a aquisição de competências para que as famílias funcionem como um recurso.				
--	--	--	--	--	--

## APÊNDICE XVIII: CONCEÇÃO, PLANEAMENTO E PREPARAÇÃO DAS SESSÕES DE ESCLARECIMENTO

### A. SESSÃO DE ESCLARECIMENTO SOBRE DRC E HD

#### Etapas da conceção da sessão de esclarecimento

- Definição dos profissionais que vão dar a sessão: nefrologista, enfermeira e assistente social
- Definição dos objetivos da sessão de esclarecimento:
  - Promover a literacia em saúde sobre DRC e tratamentos.
  - Criar momentos de aprendizagem coletiva e de partilha de conhecimentos e experiências entre as pessoas.
  - Estimular a participação ativa das pessoas no seu tratamento.
  - Promover a participação das famílias na situação de saúde do seu familiar.
- Definição das pessoas a quem se destina:
  - Pessoas em HD na Caledial
  - Famílias
- Definição da programação da sessão (data, hora e local)
  - 16 de maio de 2015
  - 15 horas
  - Sala de reuniões da Caledial
- Enumeração dos recursos necessários:
  - Humanos: palestrantes
  - Materiais: cadeiras, projetor e *data show*, café
- Descrição dos fatores condicionantes:
  - Transporte das pessoas para o local.
  - Tamanho da sala de reuniões

### Etapas do planeamento da sessão de esclarecimento

- Elaboração do cartaz para informar sobre a sessão.
- Elaboração e distribuição de panfletos a informar os doentes e famílias sobre o programa da sessão.
- Elaboração e envio de correio eletrónico a todos os funcionários, a informar sobre a realização da sessão de esclarecimento.
- Planear a sessão.
- Elaboração das apresentações em formato *power point*.

### Etapas da preparação da sessão de esclarecimento

- Organização da sala de reuniões.
- Preparação do café para oferecer aos participantes.

## B. SESSÃO DE ESCLARECIMENTO SOBRE ALIMENTAÇÃO EM HEMODIÁLISE

### Etapas da conceção da sessão de esclarecimento

- Definição dos profissionais que vão dar a sessão: nutricionista
- Definição dos objetivos da sessão de esclarecimento:
  - Promover a literacia em saúde alimentação em hemodiálise.
  - Sensibilizar para a importância da adesão às indicações terapêuticas, especialmente na alimentação.
  - Criar momentos de aprendizagem coletiva e de partilha de conhecimentos e experiências entre as pessoas.
  - Estimular a participação ativa das pessoas no seu tratamento.
  - Promover a participação das famílias na situação de saúde do seu familiar.

- Definição das pessoas a quem se destina:
  - Pessoas em HD na Caledial
  - Famílias
- Definição da programação da sessão (data, hora e local)
  - 30 de maio de 2015
  - 14 horas
  - Sala de reuniões da Caledial
- Enumeração dos recursos necessários:
  - Humanos: palestrante
  - Materiais: cadeiras, projetor e *data show*, café
- Descrição dos fatores condicionantes:
  - Transporte das pessoas para o local.
  - Tamanho da sala de reuniões

#### Etapas do planeamento da sessão de esclarecimento

- Elaboração do cartaz para informar sobre a sessão.
- Elaboração e distribuição de panfletos a informar os doentes e famílias sobre o programa da sessão.
- Elaboração e envio de correio eletrónico a todos os funcionários, a informar sobre a realização da sessão de esclarecimento.
- Planear a sessão.
- Elaboração da apresentação em formato *power point*.

#### Etapas da preparação da sessão de esclarecimento

- Organização da sala de reuniões.
- Preparação do café para oferecer aos participantes.

# APÊNDICE XIX: CARTAZ AFIXADO PARA INFORMAR SOBRE A SESSÃO DE ESCLARECIMENTO SOBRE DRC E TRATAMENTOS

FOJIA INFORMATIVA

SESSÃO DE ESCLARECIMENTO SOBRE DOENÇA RENAL CRÔNICA

## Sessão de Esclarecimento

**Programa da sessão:**

- Doença Renal Crônica
- Hemodiálise
- Transplante Renal



**Data:** 16 de Maio de 2015 - 15 horas  
**Local:** Sala de Reuniões da Caledial  
Enfª Cristiana Sarmento e Dr. \_\_\_\_\_



**Vagas limitadas: reserve o seu lugar!**

**Contatos:** Enf. Cristiana - \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
D Responsável

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Caladial - 2015/05

1/1

# APÊNDICE XX: PANFLETO DISTRIBUÍDO COM O PROGRAMA DA SESSÃO DE ESCLARECIMENTO SOBRE DRC E TRATAMENTOS

É essencial estar informado sobre a sua doença renal crónica e formas de tratamento...

... para poder adaptar a sua vida!



**ESCLAREÇA TODAS AS SUAS DÚVIDAS!**



**Data da sessão**  
16 de Maio de 2015

**Horário:**  
15h

**Local:**  
Sala de Reuniões da Calcedral, Centro de Hemodiálise de Gala SA  
Rua D. Pedro IV 41/71, Canelas  
Telefone: [redacted]

Sessões de Esclarecimento sobre Insuficiência Renal Crónica e tratamentos

**Hemodiálise**  
**Transplante Renal**



**Dra. [redacted]**  
**Enf. Cristiana Sarmento**  
**Dr. [redacted]**

---

Em Portugal estima-se que cerca de 800.000 pessoas (um em cada dez adultos) possam vir a sofrer de doença renal crónica e que, todos os anos, cerca de 2000 pessoas iniciam um tratamento de substituição da função renal.

Só no ano passado iniciaram hemodiálise 2233 pessoas.

Os rins têm várias funções, tais como:

- ❖ Filtrar o sangue, removendo substâncias tóxicas;
- ❖ Remover o excesso de água;
- ❖ Controlar o equilíbrio de alguns sais minerais como o sódio, potássio, cálcio e fósforo;
- ❖ Regular a tensão arterial;
- ❖ Produção de substâncias essenciais para o normal funcionamento do organismo, tais como a eritropoietina e a vitamina D.

A insuficiência renal crónica é a perda progressiva e irreversível destas funções e pode afetar qualquer pessoa.



**Programa da sessão:**

- ❖ Para que servem os rins?
- ❖ O que acontece quando os rins falham?
- ❖ O que é a insuficiência renal crónica?
- ❖ Tratamentos para a insuficiência renal crónica.
- ❖ Hemodiálise.
- ❖ Transplante Renal.
- ❖ Faço hemodiálise e agora?
- ❖ Que cuidados devo ter?
- ❖ O que é o peso seco?
- ❖ Cuidados a ter com o seu acesso vascular.
- ❖ Que direitos sociais me assistem?



**Partilha de experiências e esclarecimento de dúvidas.**

Cada sessão de esclarecimento é limitada a cerca de 15 participantes pelo que deve reservar o seu lugar com antecedência.


Se estiver interessado em participar confirme a sua presença até dia 15 de Maio, às 14h, para um dos contactos indicados.

**Contactos:**  
Enf. Cristiana Sarmento - [redacted]  
[redacted].com  
D. [redacted]



**Esperamos por si!**  
**Esperamos conseguir ajudá-lo a compreender melhor esta doença!**


## APÊNDICE XXI: *SLIDE SHOW* APRESENTADO NA SESSÃO DE ESCLARECIMENTO SOBRE DRC E HD



### Sessão de Esclarecimento

Enf. Cristiana Sarmiento

### Aspectos práticos do tratamento



“A saúde é o primeiro dever na vida.”  
Oscar Wilde (Escritor, 1854-1900)

- ❖ O tratamento na clínica - como se processa?
- ❖ Acessos vasculares - a importância do autocuidado
- ❖ Complicações mais frequentes durante o tratamento

## Percurso de início de tratamento..



- ❖ Conscientização da sua doença e da importância de adaptação, mudando hábitos e estilos de vida.
- ❖ O transporte para a clínica é gratuito e assegurado pelos bombeiros, sobre a responsabilidade da ARS.

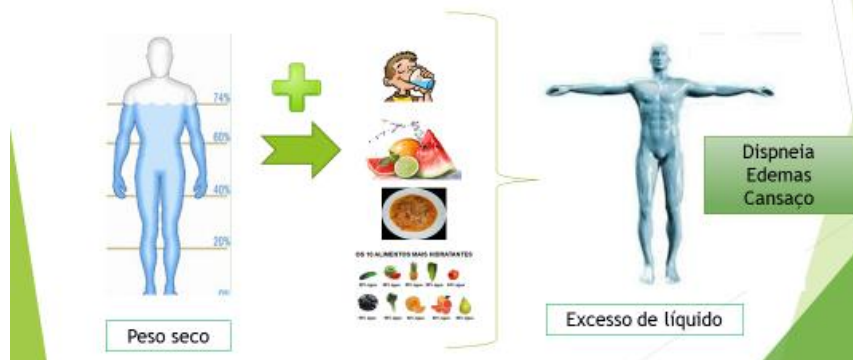


## O tratamento na clínica

- ❖ Equipa multidisciplinar
- ❖ 3 períodos de tratamento: turnos.
- ❖ Cada pessoa tem um horário para iniciar tratamento - antiguidade na clínica.
- ❖ Existe 1 enfermeiro responsável por cada 5/6 tratamentos.
- ❖ Em todos os tratamentos há visita médica.
- ❖ Antes de iniciar o tratamento deve lavar o membro da sua fistula com água e sabão.
- ❖ Pesar no início e no final do tratamento.
- ❖ Colaborar no tratamento.

## Mas afinal o que é o peso seco?

❖ É o nosso peso - sem excesso e sem défice de água



## Responsabilidades partilhadas...



Realizar o tratamento cumprindo todas as normas e procedimentos da clínica.  
Garantir que o tratamento realizado é o adequado para a pessoa.  
Garantir a segurança e as boas práticas.  
Vigiar e cuidar do acesso vascular, garantindo a sua máxima longevidade.

Respeitar as indicações dos profissionais de saúde, garantindo um bom ambiente na clínica.  
Estar atento a qualquer alteração durante o tratamento e avisar imediatamente os enfermeiros.  
Perceber a importância do seu acesso vascular e cumprir os cuidados a ter.  
Cumprir as indicações terapêuticas.  
Cumprir as restrições alimentares.  
Conhecerem-se e colaborarem com os profissionais durante o tratamento.

## Acessos para hemodiálise

Para que a hemodiálise possa realizar-se é necessário um acesso vascular que permita a saída e a entrada de sangue de e para o corpo.



Fístula Artério-Venosa



Cateter Venoso Central



Prótese Artério-Venosa

## Fístula Artério-Venosa

- ❖ Ligação entre uma artéria e uma veia. É o acesso preferencial para HD por apresentar menos complicações.



## Cuidados a ter com a sua FAV



- ❖ Manter o braço da FAV sempre limpo.
- ❖ Verificar diariamente o seu funcionamento: sopro (ouvir), frémito (sentir).
- ❖ Observar diariamente se a FAV está dolorosa, quente, vermelha, dura, inchada, com saída de líquido, sem frémito ("tremor"). Caso apresente algum destes sinais deve contactar a sua unidade de diálise.
- ❖ Evitar apertar o membro da FAV - não colocar ligaduras, não usar jóias ou roupa apertada, não dormir sobre esse membro.
- ❖ Não permitir que se avale a TA, que se faça colheitas analíticas ou administração de medicação no membro da FAV.
- ❖ Lavar bem o braço da FAV com água e sabão imediatamente antes da punção para tratamento.
- ❖ Manter a pele integra - não remover as crostas na punção em BH

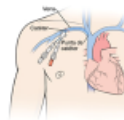
## Sinais de alarme



Contatar IMEDIATAMENTE o seu médico ou a clínica se:

- ❖ Não sentir a vibração (frémito) ou o murmúrio (sopro) da sua FAV.
- ❖ O local da FAV apresentar sinais inflamatórios:
  - ❖ Calor
  - ❖ Edema (inchaço)
  - ❖ Rubor (vermelhidão)
  - ❖ Dor
  - ❖ Saída de líquido ou pus
- ❖ Tiver arrepios ou febre
- ❖ Se a FAV começar a sangrar e não conseguir parar a hemorragia após compressão direta de 30 minutos.

## Cateter Venoso Central



- ❖ Dispositivo que é introduzido numa veia de grande calibre - geralmente no pescoço ou virilha - e que permite acesso ao sangue necessário para realizar a hemodiálise.
- ❖ Usado sempre que não é possível construir uma FAV:
  - ❖ Não houve tempo para a sua construção
  - ❖ A FAV ainda não amadureceu o suficiente para ser utilizada
  - ❖ Existe algum problema com a FAV existente.
- ❖ A presença de um cateter é sempre uma situação mais complexa pois tem maior risco de infecção, cujas consequências podem ser graves.

## Cuidados a ter com o seu cateter



- ❖ Manter o penso do cateter limpo, seco e íntegro.
- ❖ Evitar traumatismos na zona do cateter (repuxar quando veste ou despe).
- ❖ Utilizar o cateter apenas para realizar hemodiálise.
- ❖ Utilizar máscara de proteção sempre que se manipular o cateter.
- ❖ Vigiar o local do cateter, estando atento aos sinais de infeção:
  - ❖ Pele quente
  - ❖ Ruborizada
  - ❖ Dolorosa
  - ❖ Inchada
  - ❖ Saída de pús
- ❖ Avaliar a temperatura.
- ❖ Não utilizar tesouras ou outros objetos cortantes próximos do local do cateter.

## Sinais de alarme

Contatar IMEDIATAMENTE o seu médico ou a clínica se:

- ❖ Tiver dor, febre ou sentir arrepios
- ❖ Se molhar, acidentalmente, o penso do cateter
- ❖ O penso estiver sujo ou descolado.
- ❖ Se achar que o seu cateter se encontra numa posição diferente do habitual.



## Complicações que podem ocorrer no tratamento




## Considerações finais


- ❖ A qualidade de vida das pessoas em hemodiálise é, muitas vezes afetada pela gravidade dos sintomas associados à doença e pelas intercorrências no tratamento.
- ❖ Poucos tratamentos são livres de efeitos secundários e os sintomas provocados por estes efeitos podem aumentar ou reduzir o potencial dos benefícios do tratamento.
- ❖ Conhecer-se, compreender a doença e o tratamento e a parceria nos cuidados é essencial para diminuir estas complicações.
- ❖ Os profissionais devem ajudar na descoberta de novas formas de conviver com os limites impostos por esta doença e na adoção de um estilo de vida que permita assumir a responsabilidade pelo seu tratamento e pela sua vida - manter o seu papel ativo na sociedade em que vivemos.



**Obrigada pela atenção dispensada!**

## APÊNDICE XXII: CARTAZ AFIXADO PARA INFORMAR SOBRE A SESSÃO DE ESCLARECIMENTO SOBRE ALIMENTAÇÃO

	FOLHA INFORMATIVA
	WORKSHOP DE CULINÁRIA NA HEMODIÁLISE

# Sessões de Culinária

Dra.

Enf. A

Enf. Cristiana Samento

**ALTERNATIVAS PARA A ALIMENTAÇÃO EM HEMODIÁLISE**

**Sessão de esclarecimento:** 30 de Maio das 14 às 16 horas na Caledial

O Responsável \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Caledial - 008/00 1/1

# APÊNDICE XXIII: PANFLETO DISTRIBUÍDO COM O PROGRAMA DA SESSÃO DE ESCLARECIMENTO SOBRE ALIMENTAÇÃO

É essencial estar informado sobre a sua doença renal crónica e formas de tratamento...

... para poder adaptar a sua vida!



**ESCLAREÇA TODAS AS SUAS DÚVIDAS!**



**Data da sessão de esclarecimento**

30 de Maio de 2015 das 14 às 16h na sala de reuniões da CaJedial (limitada a 20 pessoas).

Confirmação obrigatória até dia 29 de Maio de 2015 para um dos contatos fornecidos no verso deste panfleto.

**Sessão de Culinária**

Alternativas para a alimentação em hemodiálise



Dra. [redacted] (nutricionista)  
Enf. [redacted]  
Enf. Cristiana Sarmento

---

Em Portugal estima-se que cerca de 800.000 pessoas (um em cada dez adultos) possam vir a sofrer de doença renal crónica e que, todos os anos, cerca de 2000 pessoas iniciam um tratamento de substituição da função renal.

Com a falência da função renal, os rins perdem a capacidade de eliminar do sangue o excesso de líquidos e resíduos provenientes da alimentação.

Por isso, uma pessoa que faz hemodiálise deve ter um maior cuidado com a sua alimentação e diminuir o consumo de:

- 🔴 Sal (Sódio)
- 🔴 Potássio
- 🔴 Fósforo
- 🔴 Líquidos

A alimentação na hemodiálise é um assunto muito complexo e sensível, associado a muitas restrições alimentares e, por isso, muitas vezes desvalorizado ou mesmo ignorado pelos doentes.

Conseguir uma alimentação saudável, variada e saborosa na hemodiálise é um dos maiores desafios do doente renal.

**Programa das sessões:**

**Sessão de esclarecimento sobre alimentação na hemodiálise – 30 de Maio**

- 🔴 Importância das restrições alimentares na hemodiálise.
- 🔴 Interpretação dos rótulos dos alimentos.
- 🔴 Dicas para ajudar a controlar a sede.
- 🔴 Como cozinhar com pouco potássio.



**Partilha de experiências e esclarecimento de dúvidas.**

A sessão de esclarecimento de dia 30/05/2015 é limitada a cerca de **20 participantes** pelo que deve reservar o seu lugar com antecedência.

Se estiver interessado em participar confirme a sua presença até dia **29 de Maio** para um dos contatos indicados.

**Contatos:**  
Enf. Cristiana Sarmento – [redacted] ou [cri\[redacted\]@cajedial.com](mailto:cri[redacted]@cajedial.com)  
<https://www.facebook.com/groups/cajedial/>



**Esperamos por si!**  
Esperamos conseguir ajudá-lo a viver melhor com esta doença!

## APÊNDICE XXIV: FOTOGRAFIAS DAS SESSÕES DE ESCLARECIMENTO



Alimentação na DRC



Alimentação na HD

## APÊNDICE XXV: CONCEÇÃO, PLANEAMENTO E PREPARAÇÃO DA PRIMEIRA CAMINHADA CALEDIAL

### Etapas da conceção da caminhada

- Definição das pessoas e dos profissionais mais ativamente envolvidos na organização da caminhada, num total de 6 pessoas.
- Definição do orçamento – Decidido pelo diretor da clínica, que ofereceu as *t-shirts*.
- Definição dos objetivos da caminhada:
  - Combater o isolamento social através de iniciativas que promovam o convívio entre as pessoas.
  - Criar momentos de contacto, que potenciem o conhecimento entre as pessoas e promovam a solidariedade e espírito de entreaajuda.
  - Promover a literacia em saúde: importância do exercício físico e da adoção de hábitos e estilos de vida saudáveis.
  - Estimular a participação ativa das pessoas nas atividades da clínica.
  - Promover a participação das famílias nas atividades desenvolvidas.
  - Desmistificar a visão da sociedade sobre a DRC, aumentando o seu conhecimento sobre esta doença.
- Definição das pessoas a quem se destina:
  - Pessoas em HD na Caledial
  - Famílias
  - Amigos
  - Profissionais da clínica
- Definição da programação do convívio (data, hora e local)

- 28 de junho de 2015
- 9 horas
- Local de concentração: Senhor da Pedra, Vila Nova de Gaia
- Enumeração dos recursos necessários:
  - Humanos: participantes na organização
  - Materiais: águas, t-shirts, bonés, panfletos para distribuir
- Descrição dos fatores condicionantes:
  - Transporte das pessoas para o local.
  - Incapacidade para caminhar por parte de alguns doentes

### **Etapas do planeamento da caminhada**

- Elaboração do cartaz para informar sobre a caminhada.
- Elaboração e distribuição dos convites aos doentes.
- Elaboração e envio de correio eletrónico a todos os funcionários, a informar sobre a caminhada.
- Divulgação do evento através das redes sociais.
- Elaboração do panfleto para ser entregue durante a caminhada.
- Pedido da Licença Especial de Ruído para Empresas, à Câmara Municipal de Gaia - €45,78
- Definição do itinerário – por uma colega enfermeira, atendendo às particularidades dos participantes.
- Contactar possíveis patrocinadores e pedir apoios
  - Digiruptiva – ofereceu garrafas de água e auxiliou no design das *t-shirts*, do cartaz e dos panfletos.
  - Aquário Roulotte Bar - €25
  - Associação Portuguesa de Cancro Cutâneo – APCC – ofereceu bonés e folhetos informativos sobre o cancro cutâneo, também distribuídos durante a caminhada.
- Desenho e impressão das *t-shirts*.
- Deslocação à APCC para recolher o material a distribuir.

- Deslocação à Digiruptiva para ir buscar os cartazes e os panfletos.
- Deslocação à fábrica para recolha das *t-shirts*.

#### **Etapas da preparação da caminhada**

- Concentração em Miramar – Capela do Senhor da Pedra - às 9h.
- Distribuição dos bonés.
- Distribuição das *t-shirts*.
- Distribuição dos panfletos para serem distribuídos.
- Foi decidido com as pessoas que cada uma iria contribuir com €3. O dinheiro angariado, após paga a licença e as impressões do cartaz e dos panfletos, foi guardado para a organização de convívios futuros.

**APÊNDICE XXVI: CARTAZ AFIXADO NA ENTRADA DA CLÍNICA PARA INFORMAR SOBRE A CAMINHADA**

28 de Junho de 2015  
09:00 horas

# 1ª Caminhada Caledial



**Movimento Diálise é Vida!**

Local de concentração: Senhor da Pedra Gaia  
Contato: Cristiana Sarmento - Email: [cristysar16@gmail.com](mailto:cristysar16@gmail.com)



CALEDIAL  
Centro de Hemodiálise de Gaia, SA

Roulote  
AQUÁRIO BAR

digiruptiva 

## APÊNDICE XXVII: CONVITE ENTREGUE PARA A CAMINHADA

### CONVITE

A Caledial convida todas as pessoas com Insuficiência Renal Crónica, famílias, profissionais, amigos e comunidade em geral, para participarem na Caminhada “**Caledial, somos todos nós**”, que pretende esclarecer e sensibilizar para a problemática da Insuficiência Renal Crónica.

**Caminhada: *Caledial, somos todos nós!***



**Data:** 28 de Junho de 2015

**Hora:** 9h

**Local de concentração:** Senhor da Pedra – Gaia

Confirmação até dia 26 de Junho de 2015 com a secretária da unidade - Telefone: [REDACTED]

Aconselha-se protetor solar, uso de chapéu e calçado adequado.

**Movimento Diálise é Vida**

## APÊNDICE XXVIII: PANFLETO ELABORADO PELAS PESSOAS E PROFISSIONAIS DA CLÍNICA E ENTREGUE DURANTE A CAMINHADA

28 de Junho de 2015  
09:00 horas

Local de concentração: Senhor da Pedra Gaia  
Contato: Cristiana Sarmento - Email: cristysar16@gmail.com

# 1ª Caminhada Caledial



## Movimento Diálise é Vida!

A **Insuficiência Renal Crónica** (IRC) é uma doença provocada pela diminuição da função renal e estima-se que atinja 800 mil pessoas em Portugal.

Numa fase avançada da doença pode ser necessário um tratamento de substituição da função renal. A **Hemodiálise** é um dos tratamentos possíveis, que consiste na filtração de água e toxinas do sangue através de uma máquina "rim artificial". Em média, o tratamento é realizado 3 vezes por semana, com duração de 4 horas e implica várias alterações na vida das pessoas e famílias. **Prevenir é fundamental!**

A hipertensão arterial e a diabetes são das causas mais frequentes para o aparecimento da IRC. Por isso, opte por um estilo de vida saudável:

- Tenha uma alimentação equilibrada;
- Pratique exercício físico regular e moderado;
- Não fume, nem consuma drogas;
- Modere o consumo de bebidas alcoólicas;
- Aprenda a relaxar e evitar preocupações;
- Durma e repouse o suficiente.

*Caminhar para a saúde melhorar, sem nunca a pele descurar.  
Use chapéu, roupa clara e protetor solar.*



CALEDIAL  
Centro de Hemodiálise de Gaia, SA

digiruptiva  
digital agency

## APÊNDICE XXIX: FOTOGRAFIAS DA CAMINHADA

Parte do grupo que participou na caminhada



## APÊNDICE XXX: ALGUNS TESTEMUNHOS UTILIZADOS NA AVALIAÇÃO DO PRODUTO

Pessoas em HD	<p><i>“Eu é que tenho que agradecer pelo seu apoio, profissionalismo, interesse e pela equipe que colabora consigo, porque saí da minha casa onde a minha família me dá todo o apoio e carinho, mas sabem que vou ter com a minha nova família do qual me dão o complemento que necessito para a minha doença. Sempre que eu possa ser útil para estas sessões ou outros eventos, podem contar comigo.</i></p> <p><i>Em 5 meses que já aí ando não há palavras para exprimir o quanto vocês são maravilhosos, um bem haja e que Deus vos proteja pela vossa vida.”</i></p> <p>(FN)</p> <p><i>“Tenho a certeza que daqui a ano vamos olhar para trás e ver que este maravilhoso sonho se realizou e que ajudou muito os doentes e familiares.”(MS)</i></p> <p><i>“Quando me deram a conhecer a ideia deste projeto, fiquei um pouco indecisa, pois a ideia e os objetivos eram fantásticos, embora um pouco difíceis de desenvolver.</i></p> <p><i>Depois de exposta a ideia, aos poucos tudo se foi realizando, primeiro planeado mentalmente e depois aos poucos fomos entrando na aventura. E assim se começou com algo tão simples e banal como uma sessão de esclarecimento sobre o que é a hemodialise, em que consiste e quais os seus objetivos.</i></p> <p><i>Uma coisa que parece ser simples, para nós doentes mas que me surpreendeu bastante foi o facto de muitos familiares não terem noção do que a mãe/o pai vão fazer à clínica, como funciona e para que serve a hemodialise, e os cuidados que nós doentes devemos ter, de forma a tentar minimizar o nosso “sofrimento”.</i></p>
---------------	--

	<p><i>Tivemos presente uma doutora nefrologista e a enfermeira Cristiana, que conseguiram dar esclarecimentos muito bons.</i></p> <p><i>Foi nesta primeira sessão de esclarecimento que entendi que havia muito a fazer e que sim que este projeto tinha todo o sentido para seguir em frente e ajudar quem anda nesta vida.</i></p> <p><i>Depois seguiu a ideia de realizar-se uma sessão de esclarecimento acerca da alimentação dos doentes em hemodialise, foi mas um passo em grande, ajudar o doente e família e entender que existes coisas que devemos de ter cuidado na alimentação.</i></p> <p><i>Aliado a todo o tratamento e à boa alimentação, veio um tema muitas vezes colocado de lado pelos doentes, o exercício físico.</i></p> <p><i>Muitos de nós, doentes, achamos que não vale a pena, que não é preciso fazer exercício para nada, eu mesma pensava assim, mas aos poucos comecei a caminhar e a ver que até me sentia um pouco melhor, pois estava a ganhar resistência, ia dar uma volta a apanhar ar e sentia-me com “mais vida”.</i></p> <p><i>Tudo isto deu-nos “energia” para fazermos uma caminhada, uma caminhada da clínica, dos doentes, profissionais e familiares e assim foi, lá se partiu para esta nova ideia extremamente motivadora e organizou-se a primeira caminhada Caledial.</i></p> <p><i>“Caledial somos todos nós” este foi e irá ser o tema das nossas caminhadas, além de fazer promoção ao exercício, aproveitou-se para dar a conhecer a nossa clínica e durante a caminhada ofereceu-se panfletos sobre o que é hemodialise e quais os primeiros sintomas que indicam que necessitamos de ajuda médica.</i></p> <p><i>Assim conseguimos reunir umas 50 pessoas para a nossa primeira caminhada, a primeira de muitas esperamos nós. Foi uma manha divertida e diferente.</i></p> <p><i>Estes são apenas alguns exemplos deste grande projeto que eu mesma inicialmente tinha medo de participar, mas que agora posso afirmar com</i></p>
--	---

	<p><i>toda a convicção que tem pernas para dar os próximos passos que tanto desejamos.</i></p> <p><i>Sei que existem montes de ideia novas a por em prática, agora que sabemos que é possível mesmo que seja devagarinho, queremos mais... queremos ir à luta e fazer algo diferente e dar a conhecer esta doença que apesar de haver cada vez mais doentes, existe muito pouca informação à cerca dela e isso é muito importante quer para o doente quer para a família, afinal, enfrentar a hemodialise não tem que ser um tormento assim tão grande.</i></p> <p><i>Entrei neste projeto com a enfermeira Cristiana, que além de ser uma excelente pessoa é uma enfermeira extremamente profissional, preocupada e carinhosa com os seus doentes e tem ideias e objetivos fantásticos que agora agarro com mais força e esperança de força a ajudar os meus colegas e futuros doentes em hemodialise de maneira a sentirmo-nos um pouco melhores e mais integrados na sociedade.” (MS)</i></p> <p><i>“Embora eu não tenha participado em todos, acho que devem continuar pois são formas de convivermos com outras pessoas IRC, familiares, amigos, profissionais, etc e também uma forma de espairecer a cabeça e esquecer por momentos os problemas que temos. Venham mais!” (BR)</i></p> <p><i>“Acho que foi impecável, adorei. Uma excelente forma de esquecermos por momentos o que nos torna parte do grupo, ou seja, a insuficiência renal. Foi uma maneira ótima de interagirmos uns com os outros, de conhecer outras pessoas como nós, de fazer algo diferente com o nosso tempo livre e acho que devia continuar sim, sem dúvida. Mesmo não tendo participado em tudo acho que deve continuar”(BR)</i></p> <p><i>“Como já tinha dito e aliás já dei provas das minhas presenças nas participações das vossas reuniões de esclarecimento sobre a nossa doença e a nossa caminhada que nunca mais esqueço e que venham mais, claro que sim pode contar sempre comigo, só se algo imprevisto me possa impedir” (FD)</i></p>
--	---

	<p><i>“É importante porque as pessoas acabam por se inteirar mais das situações e pôr certas dúvidas.” (JM)</i></p> <p><i>“Eu acho que tudo que se faz que é bom, só que tem que se arranjar pessoas competentes e responsáveis para procurar, que isto tem despesas, tem que se criar uma coisa em grande. Eu acho que tudo aquilo que a gente faça é muito bom prà abrir os olhos. As pessoas andam com os olhos fechados. Fazer coisas prà se animarem um bocado, prà não se acharem coitadinhos. Há pessoas que parece que estão na vida sem gosto, têm que se animar e isto ajuda” (MA).</i></p> <p><i>“Acho importante e acho que deve continuar. Ajudou a tirar algumas dúvidas. Não é que eu fale muito mas eu gosto do convívio. Há pessoas que não entendem.” (AR)</i></p> <p><i>“A minha filha veio aqui e gostou muito. Para ela foi muito importante. Acho que devemos continuar” (CS)</i></p>
Famíliares	<p><i>“Penso ter sido uma iniciativa excelente, na medida em que permitiu dar voz às pessoas que vivem diariamente com este problema de saúde. O facto de haver um momento de discussão permitiu dissipar algumas dúvidas, bem como partilhar experiências e angústias. Arriscaria a dizer que se constituiu um grupo de ajuda mutua que, além de contribuir para o nosso bem-estar, tem por objetivo sensibilizar não só os doentes e familiares como toda a comunidade para as doenças renais. Exemplo disso foi a caminhada, em que todos aderiram envolvendo doentes, familiares, profissionais de saúde e a comunidade em geral. Posto isto, é importante que este projeto continue e que se dissipe por todos os serviços onde é realizado o tratamento de hemodiálise. A Caledial está de parabéns! Bem hajam os seus profissionais e a todos que estiveram envolvidos neste projeto! Obrigada por existirem!” (BL)</i></p> <p><i>“Gostei muito de poder estar presente e conhecer mais de perto as pessoas que tratam da minha Mãe, com muito carinho. Beijinhos e UM GRANDE OBRIGADA, por TUDO” (LP – testemunho no grupo do facebook)</i></p>

	<p><i>"Foi muito importante ter participado. Fiquei a saber mais sobre a doença da minha mãe e acho que agora posso ajudar mais"</i> (familiar)</p> <p><i>"As sessões foram muito úteis. Percebi melhor o que se passa com o meu marido"</i> (familiar)</p>
Profissionais	<p><i>Carl Rogers, psicólogo americano, disse: "Ser empático é ver o mundo com os olhos do outro e não ver o nosso mundo refletido nos olhos dele."</i></p> <p><i>O trabalho realizado (...) com os doentes permitiu que existisse essa empatia, porque procurou perceber o mundo da diálise com os olhos dos doentes e, a partir daí, construiu atividades que fossem ao encontro das suas necessidades e, por essa razão, pessoas de vários contextos socio-económicos participaram ativamente, bem como os seus familiares, o que produziu um desenvolvimento dos respetivos capitais culturais." (CC)</i></p> <p><i>"Quando iniciaste o projeto fiquei um pouco apreensiva. Com a ideia que seria mais do mesmo e que os doentes não teriam paciência para mais tempo com aqueles com quem já passam muitas horas da sua semana. Nesta altura agrada-me, bastante, percebem que estava redondamente errada.</i></p> <p><i>Este percurso fez-me lembrar e refletir na frase que dizem alguns doentes mais atrevidos (não só da hemodialise): "EU TAMBÉM SOU MÉDICO DE MIM MESMO!!!".</i></p> <p><i>Parece-me que esta participação, mais ativa, na orientação terapêutica, e não só no cumprimento dela, torna os doentes mais colaborantes porque não querem falhar naquilo, que também se responsabilizaram, em programar para si próprios.</i></p> <p><i>Quanto ao tempo que cá passam... fico alerta para o facto de, muito provavelmente, os doentes se sentirem em família mais do que em tratamento na Caledial.</i></p> <p><i>Pensamos algumas vezes que os doentes querem desafiar os profissionais de saúde; Este projeto fez-me, também, comparar estes doentes com filhos, pais ou irmãos que querem impor as suas vontades e, mesmo que seja precisa paciência extra, não deixam de nos ser os mais queridos." (RA)</i></p>

	<p><i>“Tem tido um papel fundamental no espaço de trabalho que partilhamos, sendo uma força motora da criação de novos projetos, cruciais para a melhoria da clínica como prestadora de cuidados de saúde, desenvolvimento dos profissionais e, acima de tudo, para os doentes, permitindo que se sintam menos doentes.”(CS)</i></p> <p><i>“Acho que se deve continuar. Cada vez mais as relações interpessoais são distantes e digitais. As pessoas não sabem falar e é preciso incentivá-las a quererem saber e serem mais autónomas. Isso ajuda a própria pessoa a sentir-se melhor e estar melhor no seu ambiente familiar”(AF)</i></p>
--	---